خاص

علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۶ | زمستان ۹۷ | قیمت: ۲۰ هزار تومان

در سوگ پدر بیماران خاص

تهران؛ پایتخت تغییر دیابت

وزیر جدید

چگونه می‌خواهد بهداشت و درمان را نجات دهد؟

هفتمین همایش سراسری
کمیته‌های استانی بیماران خاص

برگزاری چهارمین همایش اتیسم

سال نو مبارک

ز کوی یار می آید نسیم باد نوروزی
از این باد ار مدد خواهی چراغ دل برافروزی
چو گل گر خرده ای داری خدا را صرف عشرت کن
که قارون را ضررها داد سودای زراندوزی
ز جام گل دگر بلبل چنان مست می لعل است
که زد بر چرخ فیروزه صفیر تخت فیروزی
به صحرا رو که از دامن غبار غم بیفشانی
به گلزار آی کز بلبل غزل گفتن بیاموزی
چو امکان خلود ای دل در این فیروزه ایوان نیست
مجال عیش فرصت دان به فیروزی و بهروزی
طریق کام بخشی چیست ترک کام خود کردن
کلاه سروری آن است کز این ترک بردوزی
سخن در پرده می گویم چو گل از غنچه بیرون آی
که بیش از پنج روزی نیست حکم میر نوروزی
ندانم نوحه قمری به طرف جویباران چیست
مگر او نیز همچون من غمی دارد شبانروزی
می ای دارم چو جان صافی و صوفی می کند عیبش
خدایا هیچ عاقل را مبادا بخت بد روزی
جدا شد یار شیرینت کنون تنها نشین ای شمع
که حکم آسمان این است اگر سازی و گر سوزی
به عجب علم نتوان شد ز اسباب طرب محروم
بیا ساقی که جاهل را هنیتر می رسد روزی
می اندر مجلس آصف به نوروز جلالی نوش
که بخشد جرعه جامت جهان را ساز نوروزی
نه حافظ می کند تنها دعای خواجه تورانشاه
ز مدح آصفی خواهد جهان عیدی و نوروزی
جنابش پارسایان راست محراب دل و دیده
جبینش صبح خیزان راست روز فتح و فیروزی

حافظ

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۶ – زمستان ۱۳۹۷

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری‌های خاص

مدیر مسئول: دکتر فاطمه هاشمی

سردبیر: دکتر باقر لاریجانی

هیات علمی :
دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا، دکتر احمدرضا جمشیدی، دکتر سیدهاشم جنت‌پور، دکتر سیدمحسن خوش‌نیت، دکتر رمضانعلی شریفیان، دکتر سیدمحمود طباطبایی، دکتر سیدمؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی‌لنگرودی، دکتر اردشیر قوام‌زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک‌زاده، دکتر محمدجواد کیان.

دبیر تحریریه: سعیده علیپور

هیات تحریریه این شماره:
نسرین نیکفال، فاطمه موحدی‌فر، نیما توکلی، هلیا براتی، زهرا اکبری، فروغ وکیلی، علیرضا صبح دوست، پوریا مؤیدی پور، امیرحسن توکلی بینا، شایان عبدالملک پور

طراح و مدیر هنری :
فرناز دهقانی

لیتوگرافی، چاپ و صحافی:
مجلات همشهری

بنیاد امور بیماریهای خاص

پست الکترونیک
cffsdorg@gmail.com

نشانی نشریه
تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه (شمال)، خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲

شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳٤۳٤۰۰۰ بانک ملی

صندوق پستی: ۱۹۳۹۵/ ٤۸۸۳

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۷۸۳٤٦٥ **دورنگار:** ۲۲۷٦٥٤۲۳

فهرست

سرمقاله/ تحولی در آستانه سال نو/۴
یادبود/در سوگ پدر بیماران خاص/۵

***فعالیت‌های بنیاد**
تهران؛ پایتخت تغییر دیابت ایران/۶
گزارش هفتمین همایش سراسری کمیته‌های استانی/۱۰
چهارمین همایش ملی اتیسم برگزار شد/۱۳
ساخت مجتمع جدید درمانی–ورزشی بیماران خاص در جنوب تهران/۱۵
گفت و گو با مسئول واحد مددکاری بنیاد امور بیمار ی‌های خاص/۱۷
نامه رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص به رئیس جمهور
درباره بیماران **CF**/۱۸
همه آنچه برای اصلاح تعرفه دیالیز صورت گرفت/۲۰
حمایت مجدد بیمه‌ای گروهی از بیماران هموفیلی/۲۱
داروی خوراکی ایرانی آهن‌زدا رونمایی شد/۲۲
گزارشی از یازدهمین نشست فصلی پزشکان طرح صدمطب دیابتی/۲۳
بررسی کارشناسان بنیادمراکز درمانی استان زنجان/۲۴
هدای ۱۶ دستگاه دیالیز در پاییز /۲۶
چگونه می‌توانیم به بیماران خاص کمک کنیم؟/۲۷
یاوران سبز بنیاد و هدیه ایثار/۲۸
اخبار کوتاه بنیاد /۳۰

***گزارش**
ماجرای یک استعفا/۳۶
نمکی چگونه می‌خواهد بهداشت و درمان را نجات دهد؟/۳۸

***سلامت**
اشتغال در بیماران تالاسمی/۴۰
تغذیه در بیماران همودیالیزی/۴۱
سلامت استخوا ن‌هادر بیماران پیوند کلیه/۴۴
چگونه با ام‌اس کنار بیاییم/۴۷
کم‌خونی، یبوست در بیماران پروانه‌ای/۴۹
رابطه متقابل سرطان با استرس مزمن و پیری/۵۰
رابطه آلودگی هوا با شیوع بیماری اتیسم/۵۱
هموفیلی و مشکلات مزمن مفصلی/۵۲
ملاحظات ورزشی در بیماران دیابت/۵۳

***ورزش**
گزارش همایش علمی ورزش، بیماران خاص و پیوند اعضا/۵۶
چند ورزشکار راهی نیوکاسل می‌شوند؟/۵۹
پرش با اسب از مانع سرطان/۶۰

گفت‌وگو با یک خیر/۶۲

تحولی در آستانه سال نو

دکتر باقر لاریجانی
سردبیر

در آستانه سال ۱۳۹۸ هستیم و از همین حالا می توان شکوفه های روییده روی شاخه ها را دید و نغمه پرندگان را از ورای دود و شلوغی شهرها شنید و نسیم بهار را که گویی با همه وجودش در گوش ما می‌خواند :یَا مُقَلِّبَ الْقُلُوبِ وَ الْأَبْصَارِ یَا مُدَبِّرَ اللَّیْلِ وَ النَّهَارِ یَا مُحَوِّلَ الْحَوْلِ وَ الْأَحْوَالِ حَوِّلْ حَالَنَا إِلَى أَحْسَنِ الْحَالِ؛ و هرسال پای سفره هفت سین منتظریم تا تغییر دهنده دلها و دیده‌ها و مدبر روز و شب ها و گرداننده سال و حالت‌ها، حال ما را به نیکویی بگرداند.

اما این دعای به راستی زیبا، تکمله‌ای نیز دارد. فرمایشی از حضرت علی (ع) که می فرمایند: أَصْلُ اَلْإِنْسَانِ لُبُّهُ ، «اصل انسان خرد او است» و به راستی آنچه تغییر دهنده حال انسان است؛ خردی است که ودیعه خداوند متعال برای ماست تا با آن بهترین حالات و رفتارها را جستجو و بدان عمل کنیم.

کشور ما این روزها به دلایلی چون تحریم های ناعادلانه در شرایط سخت اقتصادی قرار دارد. در این میان بیماران و مخصوصاً بیماران خاص بیش از سایر گروه های اجتماعی در معرض آسیب قرار دارند و باید با اتخاذ سیاست های درست در این بخش دغدغه های این عزیزان را به حداقل رساند و این مهم میسر نمی شود مگر با اتخاذ تصمیم های منطقی در جهت پیشگیری و کاهش هزینه های درمانی.

سالانه مبلغ قابل توجهی از بودجه کشور صرف هزینه های درمانی می شود. هزینه هایی که به دلیل شیوع بیماری های غیرواگیر در روزگار کنونی ما، هر روز در حال افزایش است. از آنجا که نظام سلامت در کشور ما بر مبنای بیماری‌های واگیر شکل گرفته تا حدودی در همان پارادایم باقی مانده است. این در حالی است که امروزه شاهدیم بیماری‌های غیرواگیر مثل دیابت، فشار خون، بیماری‌های قلبی و عروقی و سرطان بیشترین عامل خطر برای جوامع بشری محسوب می‌شوند.

به همین دلیل لازم است تا سیاست نظام سلامت نیز به سمت مراقبت از بیماری‌های غیرواگیر سوق یابد. بسیاری از کشورهای توسعه یافته دنیا با این تغییر رویکرد موفق شده‌اند تا حد زیادی از رشد چشمگیر بیماری های متابولیکی جلوگیری کرده و در نتیجه هزینه های درمانی خود را کاهش دهند.

آمارها نشان می دهد یک چهارم جمعیت کشور ما چاق هستند و ۶۰ درصد افراد جامعه ما فعالیت فیزیکی کافی ندارند. شیوع دیابت حدود ۱۰ درصد است و یک سوم جامعه با فشار خون بالا و ۲۵ درصد با چربی خون بالا مواجه اند. سالانه ۱۱۲ هزار نفر در کشور به انواع سرطان مبتلا میشوند و این بیماری تا ۱۵ سال آینده علت ۸۰ درصد مرگ و میرها در ایران خواهد بود. موارد ذکر شده ریسک مهمی برای سلامتی است و باید تلاش شود این عوامل خطر را کم کنیم.

ایران یکی از کشورهایی است که توانسته جایگاه مناسبی در زمینه کنترل بیماریهای غیرواگیر در سازمان جهانی بهداشت پیدا نماید. امید است که این تلاشها در سطح ملی و با حمایت های همه جانبه دولت در سال ۱۳۹۸ پیش رود تا گام های مؤثری در جهت پیشگیری برداشته و از افزایش روز افزون بیماری‌های غیرواگیر جلوگیری کنیم.

در سوگ پدر بیماران خاص

او را فرزند راستین انقلاب اسلامی می‌دانند، به سردار سازندگی شهره است اما برای بیماران خاص آیت‌الله‌هاشمی‌رفسنجانی به راستی پدر معنوی است که همواره دست مهرش بر سر آن‌ها بود.

۱۹ دی‌ماه دومین سالگرد درگذشت آیت‌الله‌هاشمی‌رفسنجانی بود. مردی که به بیماران خاص توجهی خاص داشت و معتقد بود باید امکانات درمانی برای این دسته از بیماران رایگان و سهل‌الوصول باشد.

در روزهایی که بیماران خاص در محاق کمبودها و بی‌توجهی‌ها قرار دارند، خوب است یادی کنیم از دیدگاه آیت‌الله‌هاشمی‌رفسنجانی درخصوص توجه هرچه بیشتر به این گروه از بیماران.

در دوره ریاست جمهوری‌اش فعالیت‌های زیادی برای بیماران خاص صورت گرفت که از آن جمله می‌توان به مصوبه خدمات رایگان درمانی به بیماران خاص در دولت سازندگی، مصوبه پیشگیری از بیماری تالاسمی در دولت سازندگی، مصوبه اهدای وجه نقد به اهداکنندگان کلیه، راه‌اندازی بنیاد امور بیماران خاص در سال ۱۳۷۵، راه‌اندازی ده‌ها مرکز ارائه‌کننده خدمت به بیماران خاص در سراسر کشور، حمایت معنوی از تاسیس فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا و... اشاره کرد.

این‌ها گوشه‌ای از فعالیت‌های مردی است که از او به‌عنوان پدر معنوی بیماران خاص یاد می‌شود.

بخشی از سخنرانی آیت‌الله هاشمی‌رفسنجانی در اردیبهشت‌ماه سال ۱۳۷۶ در جمع کارکنان بنیاد امور بیماری‌های خاص در ادامه آمده است:«نباید بپذیریم در کشوری که هزاران میلیارد خرج یارانه‌ای می‌شود که اغنیا و فقرا، از آن بهره‌مندند بیماران این‌گونه در درد و رنج باشند. به‌دور از انصاف است به بیماران خاص کمک نکنیم که همه عمر خود درگیر دارو و درمان هستند. باید نیم درصد از دیگران بگیریم و به این قشر مظلوم بدهیم. کمیته امداد و بیمه‌ها باید به این مهم توجه کنند.»

«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.»

در سخنرانی دیگری در اردیبهشت‌ماه سال ۱۳۷۷ به مناسبت دومین سالگرد تاسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز گفتند: «به‌خاطر مسئولیت‌های دوران ریاست جمهوری با بیماران خاص و خانواده‌هایی زیاد برخورد داشتم یا گزارش‌هایی از وضع‌شان به دستم می‌رسید. درحقیقت عمق مصیبت این‌ها متاثرکننده است. زندگی خانواده‌ای که بیماری کلیوی، تالاسمی، هموفیلی، دیابتی و سرطانی دارد، آسان نیست. این علاوه بر رنجی است که خود بیمار تحمل می‌کند. چراکه فشار مالی زیادی روی خانواده است. به همین دلیل ما هرقدر که بتوانیم، باید کمک کنیم تا رنج این بیماران را کم کنیم. خداوند به این کارها پاداش مناسب می‌دهد.»

ایشان ادامه دادند: «مسئولان بنیاد بیماری‌های خاص در این دو سال تلاش‌های زیادی کردند ولی تا وضع مطلوب خیلی فاصله وجود دارد. دولت در این مدت ـ چه در زمان من و چه در دولت جناب آقای خاتمی ـ سهم خوبی را پرداخته است ولی هنوز قلم‌های درشتی مورد نیاز است. همین مرکز تحقیقات سرطان که ماکت آن را این‌جا دیدید یک کار پر خرجی است و گروهی پیش قدم شدند و کار را شروع کردند. من الان نمی‌دانم به کجا رسیده است ولی می‌دانم که نیاز جدی کشور و منطقه ماست و ان‌شاءالله به جایی برسد.»

آیت‌الله هاشمی‌رفسنجانی در بخش دیگری از سخنرانی خود فرمودند: «یکی از کارهای مشکل ما بیمه این گروه است. برای کمک به بیماران دولت تصمیم گرفت که حق بیمه‌ای از این گروه نگیرد. پنج‌هزار تومان در مقابل میلیون‌ها تومان چیزی نیست. دولت تصمیم گرفت که فرانشیز را از ایشان نگیرد. چون خیلی‌هایشان واقعا نمی‌توانند فرانشیز را بپردازند-یکی از کارهای مهمی که امیدوارم همیشه بماند_ گرچه این هزینه بزرگی برای دولت است اما واقعیتی است که ما را مجبور می‌کند که این هزینه‌ها را بدهیم.

به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص و شهرداری تهران کلید خورد

«تهران؛ پایتخت تغییر دیابت»می‌شود

پروژه «تهران؛ پایتخت تغییر دیابت» به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص و اداره کل سلامت شهرداری تهران و با حضور جمعی از مدیران شهری و ورزشکاران و هنرمندانی، چون علی پروین و سروش صحت به‌عنوان سفیران دیابت در سالن همایش‌های برج میلاد کلید خورد.

در مراسم افتتاحیه، که ۲۹ بهمن‌ماه در سالن همایش‌های برج میلاد برگزار شد، دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص دکتر باقر لاریجانی، معاون آموزشی وزارت بهداشت و رئیس پژوهشگاه غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران، زینب نصیری، مدیرکل سلامت شهرداری تهران، شهربانو امانی و محمود میرلوحی از اعضای شورای اسلامی شهر تهران،، قباد شهبازی، رئیس هیأت مدیره شرکت نووونوردیسک پارس، مهمانان بین‌المللی، چون فردریکو سورا، مدیر تغییر دیابت شهر روم و جمعی از مسئولان خانه‌های سلامت محلات، دبیران کانون‌های دیابت و پزشکان سرای محلات، مراقبان سلامت آموزش‌وپرورش و نمایندگان انجمن‌های فعال در حوزه دیابت حضور داشتند.

چاقی، کم‌تحرکی و استرس؛ گرفتاری مردم تهران

زینب نصیری، مدیرکل سلامت شهرداری تهران در این همایش کم‌تحرکی، چاقی و استرس را سه عامل تهدیدکننده سلامت شهروندان تهرانی دانست و افزود: «برنامه‌هایی جهت پیشگیری از بیماری‌های غیرواگیر از جمله دیابت در پایتخت در حال انجام است.»

وی اظهار داشت: «مردم تهران به دلیل تغییر سبک زندگی درگیر مسائلی همچون کم‌تحرکی و افزایش وزن شده‌اند که انجام تغییرات جدی در این زمینه امری ضروری به شمار می‌رود.»

نصیری با اشاره به اجرای طرح سنجش سلامت در سطح تهران، گفت: «کم‌تحرکی، چاقی و استرس ناشی از زندگی در کلان‌شهر از جمله مشکلاتی است که پایتخت‌نشینان گرفتار آن هستند و باید به صورت جدی به این مسئله پرداخته شود.»

مدیرکل سلامت شهرداری تهران مقوله بیماری‌های غیرواگیر را جدی خواند و گفت: «نرخ شیوع دیابت در تهران بالاتر از دیگر شهرها و میانگین کشوری است که باید تلاش کنیم با هم افزایی از ظرفیت‌های بخش‌های مختلف تهران در کنترل این بیماری استفاده کنیم.»

نصیری گفت: «اجرای طرح «تهران؛ پایتخت تغییر دیابت» می‌تواند نتایج موثری را داشته باشد و ترویج آن در دیگر استان‌ها نیز تکرار شود. در شهرداری تهران طی چند ماه گذشته تیم‌های ویژه و حرفه‌ای در این زمینه شکل گرفته تا بتوانیم با همکاری بخش‌هایی همچون وزارت بهداشت، بنیاد بیماری‌های خاص و دیگر سازمان‌های مردمی حوزه دیابت در کنترل دیابت موفق عمل کنیم.»

وی با بیان این‌که امیدواریم طی سه سال آینده با اجرای این پروژه وضعیت بهتری در کنترل دیابت شهروندان داشته باشیم، گفت: «مدیریت چاقی و دیابت در پایتخت، اجرای نقشه دیابت، ارائه آموزش‌های منسجم و افزایش آگاهی شهروندان، همچنین ارائه خدمات بهینه در کنترل عوارض دیابت از اهداف اصلی برنامه تهران پایتخت، تغییر دیابت به شمار می‌رود.»

مدیرکل سلامت شهرداری تهران خاطر نشان کرد: «مشخصات اماکن و مراکز ارائه دهنده خدمات تخصصی حوزه دیابت، بوستان‌های مناسب‌سازی شده برای پیاده‌روی در سامانه تهران پایتخت تغییر دیابت به ثبت خواهد رسید و امیدوارم دیگر سازمان‌های ذیربط نیز ما در راستای ارتقای کیفیت زندگی شهروندان کمک کنند تا ظرف سه سال آینده شاهد تغییرات اساسی در اصلاح سبک زندگی شهروندان، افزایش پیاده‌روی و توجه به سبک زندگی سالم و ارتقای دسترس پذیری به خدمات حوزه سلامت در شهر تهران باشیم.»

فوت سالانه ۳۰۰ هزار ایرانی به دلیل بیماری‌های غیرواگیر

دکتر باقر لاریجانی معاون وزیر بهداشت نیز با اشاره به این‌که سالانه حدود ۳۰۰ هزار نفر در کشور به دلیل بیماری‌های غیرواگیر جان خود را از دست می‌دهند، گفت: «یک چهارم جمعیت ایران چاقند و ۵۷ درصد مردم فعالیت فیزیکی ندارند و این مسائل سبب بروز بیماری‌های غیرواگیر می‌شود.»

وی اظهار داشت: «بسیاری از بیماری‌های غیرواگیر از جمله دیابت علل مرگ و میر در کشور است و در واقع ۳۰۰ هزار مرگ در سال به دلیل این بیماری‌ها به وقوع می‌پیوندند.»

رئیس پژوهشگاه غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران افزود: «کشور ما براساس تعهد جهانی برای کنترل بیماری‌های غیرواگیر اقداماتی انجام داده است و در سطح وزارت بهداشت هماهنگی‌های خوبی صورت گرفته، ولی تنها وزارتخانه نمی‌تواند نتایج مؤثری را به همراه داشته باشد.»

وی با اشاره به این‌که سند ملی در این زمینه در شورای عالی سلامت تصویب شد و رئیس‌جمهور نیز متعهد برای ادامه مسیر در این زمینه شده است، گفت: «مهار افزایش دیابت و چاقی از هدف‌های سند ملی پیشگیری و کنترل بیمارِهای غیرواگیر به شمار می‌رود.»

لاریجانی با اشاره به این‌که ۴۰۰ میلیون نفر در دنیا مبتلا به دیابت هستند، گفت: «نگرانی‌های زیادی در جهان در مورد افزایش چشمگیر دیابت وجود دارد و در واقع شیوع دیابت در حال افزایش است و یک تهدید جدی برای سلامت مردم به شمار می‌رود.»

معاون وزیر بهداشت گفت: «دیابت پنجمین علل مرگ و میر در ایران است و با شیوع دیابت در کشور ما بیش از ۱۰ درصد مردم ما مبتلا به این بیماری هستند.»

وی با بیان این‌که ۲۹۰ بیماری و ۶۰ عامل خطر بیماری‌زا در تمام استان‌ها مورد بررسی قرار گرفته است، گفت: «شرایط به لحاظ این بیماری‌ها در همه کشور خوب نیست و بعضی از استان‌ها وضعیت نامطلوب‌تری دارند. دیابت در افراد بالای پنجاه سال بالا است و ۵۰ درصد این افراد یا دیابت دارند و یا زمینه ابتلا به این بیماری در آن‌ها وجود دارد، همچنین دیابت در نقاط مرکزی کشور شیوع بالاتری دارد.»

لاریجانی با اشاره به این‌که حدود ۱۰ درصد هزینه بهداشتی و درمانی کشور صرف دیابت و هزینه‌های ناشی از آن می‌شود، گفت: «در تهران به دلیل افزایش آگاهی، بهبود رتبه در کاهش مرگ‌ومیر ناشی از این بیماری داشته‌ایم. البته در برخی مناطق تهران همچون منطقه ۱۲، ۱۶ و ۲۰ بیشترین مرگ و میر ناشی از قلبی و عروقی که دیابت می‌تواند زمینه آن باشد وجود دارد.»

رئیس پژوهشگاه غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران تاکید کرد: «باید برای تهران استراتژی روشنی در مقابله با این بیماری داشته باشیم. بیش از یک چهارم جمعیت ایران چاق هستند و ۵۷ درصد از مردم فعالیت فیزیکی ندارند، حدود ۳۰ درصد فشار خون دارند و ۲۵ درصد گرفتار چربی خون هستند.»

وی گفت: «شیوع دیابت در کشور بیش از ۱۰ درصد است و این بیماری در زنان بیشتر از مردان است.

دکتر باقر لاریجانی معاون وزیر بهداشت: «دیابت پنجمین علت مرگ و میر در ایران است و با شیوع دیابت در کشور بیش از ۱۰ درصد مردم ما مبتلا به این بیماری هستند» وی با بیان این‌که ۲۹۰ بیماری و ۶۰ عامل خطر بیماری‌زا در تمام استان‌ها مورد بررسی قرار گرفته است، گفت: «شرایط به لحاظ این بیماری‌ها در همه کشور خوب نیست و بعضی از استان‌ها وضعیت نامطلوب‌تری دارند.

همچنین پوشش درمان دیابت در تهران در گروه‌های سنی پایین کمتر است و تلاش جهت توسعه مراکز درمان دیابت در حال انجام است.»

لاریجانی خاطرنشان کرد: «خوشبختانه کشور ما رتبه نخست منطقه و رتبه دوم جهان را برای کنترل بیماری‌های غیرواگیر کسب کرده است و تلاش می‌کنیم موفقیت‌های بیشتری در این زمینه حاصل شود.»

درصد بالایی از دیالیزی‌ها مبتلا به دیابت بوده‌اند

دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در این همایش گفت: «درصدبالایی از مردمی که دیالیز می‌کنند مبتلا به بیماری دیابت بوده‌اند، در این راستا و برای کنترل دیابت ۵۰ مرکز کلینیک دیابت راه‌اندازی شده است.»

وی اظهار کرد: «دیابت یکی از موضوع‌های مهم دنیاست و هر روز شاهد افزایش آمار دیابت در جهان هستیم.»

هاشمی افزود: «کلینیک‌های تخصصی خوبی راه‌اندازی شده است اما نتایج خوبی در زمینه کاهش آمار دیابت به دست نیاورده‌ایم؛ بسیاری از مردم مبتلا به دیابت هستند و در شهرها آمار دیابت بیشتر از روستاهاست.»

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص افزود: «درصد بالایی از افرادی که دیالیز می‌کنند مبتلا به بیماری دیابت بودند، در این راستا و برای کنترل دیابت ۵۰ مرکز کلینیک دیابت راه‌اندازی شده، ولی نتایج خوبی بدست نیامده است؛ متاسفانه با افزایش تکنولوژی شیوع بیماری‌ها بیشتر شده که به نظرم ساختار آن باید تغییر کند.»

هاشمی گفت: «شهرداری برای تغییر دیابت در تهران باید فرهنگ سازی کند و ساختارهایی را فراهم کند؛ به نظرم آموزش‌وپرورش و صداوسیما در زمینه افزایش آگاهی و فرهنگ می‌توانند ما را در تغییر دیابت کمک کنند.»

وی بیان کرد: «ما نیازمند مکان‌های عمومی برای انجام فعالیت‌های فیزیکی مناسب هستیم، باید جلسات متعددی با سازمان‌های ذی‌ربط داشته باشیم تا برنامه‌ریزی خوبی در زمینه تغییر دیابت در شهر تهران انجام شود و امیدوارم تهران به الگویی برای دیگر شهرهای کشور تبدیل شود.»

تغییر چهره پایتخت در زمینه دیابت با آموزش به شهروندان

شهربانو امانی، عضو شورای اسلامی شهر تهران نیز در این همایش اعلام کرد: «شورای شهر تهران برای تغییر چهره پایتخت به ویژه در زمینه کاهش شیوع دیابت و پیشگیری از آن در کنار شهروندان است. از این رو در برنامه سوم توسعه به موضوع آموزش‌های شهروندی به طور جدی پرداخته‌ایم و همه باید برای تغییر رویکرد پارلمان شهری در خصوص توسعه شهری تلاش کنیم.»

وی همچنین پیام محسن هاشمی، رئیس شورای اسلامی شهر تهران را قرائت کرد که بر اساس آن بر اقدامات اطلاع‌رسانی و تغییر سبک زندگی و بازنگری در روند گذشته و انتخاب یک رویکرد عملی برای توسعه شهر تاکید شد.

در بخش‌هایی از این پیام آمده بود: «امروزه دیابت زندگی شهروندان را تهدید می‌کند، چراکه شاهد بودیم در نیم قرن گذشته شهرهای ما با افزایش

دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در این همایش گفت: «درصد بالایی از افرادی که دیالیز می‌کنند مبتلا به بیماری دیابت بوده‌اند، در این راستا و برای کنترل دیابت ۵۰ مرکز کلینیک دیابت راه‌اندازی شده است.» وی اظهار کرد: «دیابت یکی از موضوع‌های مهم دنیاست و هر روز شاهد افزایش آمار دیابت در جهان هستیم.»

چشمگیر جمعیت مواجه بودند. این در حالی بوده که زیرساخت‌های شهری به این رشد جمعیت توسعه نیافته است. در تهران رشد دیابت دو برابر متوسط رشد جهانی این بیماری است و به همین دلیل باید فکری در این خصوص کرد.»

کنترل دیابت با مداخلات هوشمندانه

همچنین فدریکو سورا، مدیر تغییر دنیای دیابت شهر روم در مراسم افتتاحیه پروژه «تهران پایتخت تغییر دیابت» سخن گفت.

او با اشاره به شیوع دیابت در دنیا از ۴/۶ درصد در سال ۲۰۰۰ به ۹ درصد در سال ۲۰۱۷ رسیده است، گفت: «به عبارت دیگر امروز در دنیا بیش از ۴۰۰ میلیون نفر با دیابت زندگی می‌کنند.»

او ادامه داد: «پیش‌بینی می‌شود شیوع دیابت تا سال ۲۰۴۵ به ۱۱/۷برسد. در صورتی که بتوانیم تا سال ۲۰۴۵ تعداد افراد چاق را تا ۲۵ درصد نسبت به امروز کاهش دهیم می‌توانیم به این هدف که تنها یک نفر از هر ۱۰ نفر به دیابت مبتلا باشند را بگیریم.»

اسطوره پرسپولیس سفیر سلامت دیابت شد

در جریان این مراسم علی پروین پیشکسوت فوتبال ایران و تیم پرسپولیس نیز حضور داشت که به عنوان سفیر سلامت دیابت انتخاب شد.

همچنین هنرمندانی، چون سام درخشانی، مهدی پاکدل و سروش صحت به‌عنوان سفیران فرهنگی دیابت معرفی شدند تا برای فرهنگ سازی در زمینه کاهش شیوع دیابت در بین شهروندان تلاش کنند.

رونمایی از نرم افزار تلفن همراه دیابتو

در این مراسم از نرم‌افزار تخصصی تلفن همراه با عنوان «دیابتو» دارای بخش‌هایی، چون ورزش، آموزش، پارک‌ها، پزشک معالج، غربالگری، بروشورهای آموزشی و... برای مبتلایان دیابت و دیگر شهروندان رونمایی شد.

ورزشکاران، هنرمندان و مدیران شهری و فعالان حوزه سلامت با رونمایی از این نرم‌افزار مردم را به حرکت در راستای انجام فعالیت‌های ورزشی و تحرک، تغییر سبک زندگی، جلوگیری از پرخوری و اصلاح تغذیه روزانه جهت پیشگیری از ابتلا به بیماری دیابت تشویق کردند.

دکتر عبدالرضا معادی، مشاور ارشد رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص و مدیر پروژه تهران پایتخت تغییر دیابت در مراسم افتتاحیه پروژه «تهران پایتخت تغییر دیابت» درخصوص اپلیکیشن دیابتو توضیح داد: «اپلیکیشن دیابتو با هدف کمک به آموزش و دسترسی بهتر افراد دیابتی به مراکز درمانی مکان‌های ورزشی کارگاه‌های آموزش طراحی شده است.»او گفت: «در این اپلیکیشن علاوه بر آدرس و شماره تماس پزشکان متخصصین دیابت آدرس مراکز غربالگری، کلینیک‌های دیابت، پارک‌ها و مراکز ورزشی، کارگاه‌های آموزشی و دیگر اطلاعات مربوط به دیابت وجود دارد.»

معادی درباره پروژه «تهران پایتخت تغییر دیابت» گفت: «رویکرد اصلی این پروژه حول محور اطلاع‌رسانی، آموزش و ارائه و تنظیم زیر ساخت‌های مناسب و خدمات مطلوب در این خصوص و هدف از این کار نیز پیشگیری، تشخیص و درمان به موقع دیابت است».

مشاور رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص ادامه داد: «برآنیم الگویی را برای مدت سه سال با برنامه‌ریزی مشخص و زمان‌دار آغاز کنیم که شامل فعالیت‌هایی خواهد بود که به تغییر سبک زندگی افراد و ارتقای آگاهی آن‌ها در حوزه دیابت با چند رویکرد بینجامد.

نخست اینکه کاری کنیم افرادی که مبتلا به دیابت هستند، به واسطه اطلاع‌رسانی و غربالگری نسبت به بیماری خود آگاه شوند. همچنین کاری کنیم تا افرادی مبتلا به دیابت و اطرافیانشان از جمله خانواده، همکاران یا حتی همکلاسی‌های یک فرد مبتلا به دیابت و همه شهروندان با موضوع دیابت آشنا شوند. ضمن اینکه فرد دیابتی بتواند با کسب آموزش لازم، بیماری خود را مدیریت و کنترل کند».

معادی با بیان این‌که مداخلات شهری می‌تواند به اصلاح سبک زندگی بینجامد، گفت: «با استفاده از امکانات دیجیتال می‌توان شرایطی را فراهم کرد که افراد بتوانند به نزدیکترین مراکز ورزشی و پارک‌ها، برنامه‌های آموزشی و غربالگری و ... دسترسی پیدا کنند». ▶

فدریکو سورا، مدیر تغییر دنیای دیابت شهر روم در مراسم افتتاحیه پروژه «تهران پایتخت تغییر دیابت» سخن گفت. او با اشاره به شیوع دیابت در دنیا از ۴/۶ درصد در سال ۲۰۰۰ به ۹ درصد در سال ۲۰۱۷ رسیده است، گفت: «به عبارت دیگر امروز در دنیا بیش از ۴۰۰ میلیون نفر با دیابت زندگی می‌کنند»

در هفتمین همایش سراسری کمیته‌های استانی بیماران خاص مطرح شد

نباید اجازه دهیم حمایت از بیماران خاص روز به روز کم‌رنگ‌تر شود

هفتمین همایش سراسری کمیته‌های استانی بیماران خاص سه‌شنبه چهارم دی‌ماه با حضور نمایندگان کمیته‌های استانی بیماران خاص از سراسر کشور در باشگاه نهاد ریاست‌جمهوری برگزار شد.

این همایش با هدف بهبود امور بیماران خاص کشور و به‌منظور هماهنگی بیشتر سازمان‌های دولتی و نهادهای عمومی و مدنی از جمله استانداری‌ها و دانشگاه‌های علوم پزشکی، نمایندگان مردم در مجلس و وزارتخانه‌ها، به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد.

نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص دراین‌باره به خاص‌پرس گفت: «کمیته‌های استانی بیماران خاص متشکل از معاون سیاسی و امنیتی استانداری، رئیس کمیته امداد امام خمینی(ره)، روسای دانشگاه‌های علوم پزشکی استان، رئیس سازمان هلال احمر، روسای انجمن‌های کلیوی، هموفیلی و تالاسمی استان، نماینده نیروی انتظامی، صداوسیما و ... هستند. وظیفه این کمیته جمع‌آوری مشکلات و چالش‌های بیماران خاص و بررسی آن‌ها در جلساتی است که به‌صورت منظم در هر ماه به ریاست معاون سیاسی و امنیتی استانداری هر استان برگزار می‌شود.»

معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص ادامه داد: «پیرو برگزاری کمیته‌های استانی، بنیاد امور بیماری‌های خاص جهت هماهنگی بیشتر، اقدام به برگزاری هفتمین همایش سراسری در دی‌ماه امسال کرده است. در این همایش نمایندگان کمیته‌های استانی گردهم می‌آیند تا ضمن بیان مشکلات بیماران خاص استان خود، با نمایندگان مجلس و مسئولان وزارت بهداشت دیدار و برای رفع مشکلات، هم‌اندیشی کنند.»

به گفته پژوهش‌فر این مشکلات در قالب سه کار گروه رفاه اجتماعی، بیمه، درمان و کارگروه پیشگیری و آموزش مطرح خواهد شد.

در این همایش چه گذشت؟

در این مراسم دکتر فاطمه‌هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، دکتر باقر لاریجانی، معاون آموزشی وزارت بهداشت، دکتر علی قنبری‌مطلق، رئیس اداره پیشگیری از سرطان وزارت بهداشت، دکتر راضیه حنطوش‌زاده، کارشناس بیماری‌های هموفیلی و تالاسمی وزارت بهداشت، دکتر محمدعلی صحراییان، نایب رئیس انجمن ام‌اس، دکتر لیلا عطایی، نماینده بیماران اختلال اتیسم، دکتر مجید آراسته، نماینده مبتلایان به بیماری تالاسمی، ملیحه افضلی، رئیس کانون هموفیلی استان اصفهان، سید امیرمهدی موسوی، مدیر مرکز پزشکی خاص شرق و حسن‌هادیان، نماینده سازمان بیمه سلامت سخنرانی کردند.

در این جلسه همچنین تمامی نمایندگان کمیته‌های

دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: «مشکلات موجود نشان می‌دهد که ما به جای این که در ارائه خدمت به بیماران خاص جلوتر برویم، شاهد ایجاد هرچه بیشتر موانع برای حمایت از بیماران خاص هستیم. ما نباید اجازه دهیم چیزی را که در گذشته به ما داده‌اند، هم از دست دهیم و حمایت‌ها روز به روز کم‌رنگ‌تر شود.

استانی نیز فرصت داشتند تا مشکلات و چالش‌های بیماران خاص استان خود را در مطرح کنند. دکتر فاطمه‌هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در این جلسه ضمن تاکید بر ارسال این مشکلات برای رئیس‌جمهور، ابراز امیدواری کرد که این مطالبات تا حصول نتیجه پیگیری خواهد شد.

معصومه شهبازی، نایب‌رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با اشاره به مشکلات این فدراسیون درباره فعالیت‌های فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا سخنرانی و گزارش اردوهای آمادگی تیم‌های مختلف ورزشی ارائه کرد که سال آینده به مسابقات جهانی نیوکاسل انگلستان اعزام خواهند شد.

لزوم حمایت از بیماران خاص

دکتر فاطمه‌هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در این همایش گفت: «کمیته‌های استانی بررسی مشکلات بیماران خاص مصوب هیأت دولت است و به همین دلیل این جلسات باید در هر استان به صورت مستمر تشکیل شود. این در حالی است که بعضی از استان‌ها سالی چندبار این کمیته را برگزار می‌کنند و بعضی دیگر حتی یک‌بار هم این کمیته‌ها را برگزار نکرده‌اند. ما در گزارش‌هایمان داریم که بعضی از استان‌ها حتی یک‌بار در سال هم این کمیته‌ها را تشکیل نداده‌اند.»

او ادامه داد: «مشکلات موجود نشان می‌دهد که ما به جای این‌که در ارائه خدمت به بیماران خاص جلوتر برویم، شاهد ایجاد هرچه بیشتر موانع برای حمایت از بیماران خاص هستیم. ما نباید اجازه دهیم چیزی را که در گذشته به ما داده‌اند، هم از دست دهیم و حمایت‌ها روزبه‌روز کم‌رنگ‌تر شود.

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با اشاره به اهمیت موضوع پیشگیری که باید در دستور کار دانشگاه‌های علوم پزشکی قرار گیرد گفت: «با توجه به تحریم‌ها، مشکلات ما روز به روز در حوزه دارو و درمان افزایش می‌یابد و به همین دلیل باید تمرکز بیشتری در حوزه پیشگیری داشت.»

او با اشاره به موضوع ادعای راه‌اندازی کلینیک‌های جامع بیماران خاص از سوی وزارت بهداشت و درمان گفت: «وزارت بهداشت گفته است که ۸۰ کلینیک جامع در سراسر کشور افتتاح شده است اما بررسی‌های ما نشان می‌دهد که شمار این مراکز جامع بسیار محدود است. این درحالی‌است که بیماران خاص در هر استان نیازمند حداقل یک مرکز جامع بیماران خاص‌اند و امیدواریم این ادعا محقق شود.»

۲۳ سال تلاش بنیاد امور بیماری‌های خاص

در این مراسم دکتر باقر لاریجانی به فعالیت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص در بیش از ۲۰سال گذشته در ساخت مراکز درمانی برای بیماران خاص اشاره کرد و گفت: «کمیته‌های استانی که با هدف پیگیری وضعیت بیماران خاص در بیش از دو دهه پیش شکل گرفت باید از پتانسیل‌های مختلف استان برای کمک همه جانبه به این بیماران کمک بگیرد.»

او با بیان این که این گروه از بیماران علاوه بر مسائل درمانی، نیازمند حضور در فعالیت‌های اجتماعی نیز هستند گفت: «در این خصوص باید از کمک سازمان‌های مردم نهاد بهره بگیریم.»

لزوم گسترش آموزش‌های عمومی

دکتر علی قنبری مطلق، رئیس اداره پیشگیری از سرطان وزارت بهداشت نیز در این مراسم گفت: «بیشترین میزان ابتلا به سرطان در کشور مربوط به سرطان پستان در زنان و سرطان معده در مردان است.»

او دلیل افزایش نرخ ابتلا به سرطان در ایران افزایش میزان امید به زندگی در کشور دانست و گفت: «تغییر سبک زندگی، تغذیه سالم، عدم تحرک، آلودگی هوا و ... از دلایل دیگر رشد ابتلا به سرطان در کشور است».

مطلق افزود: «ما نیازمند مداخله موثر در حوزه درمان و پیشگیری از سرطان هستیم و این موضوع نیازمند گسترش آموزش عمومی و تشخیص زودهنگام سرطان است.»

شیوع ام‌اس در کشور

دکتر محمدعلی صحراییان، نایب‌رئیس انجمن ام‌اس نیز دیگر سخنران این مراسم بود. او با اشاره به شیوع و شناسایی بیماری ام‌اس در سال‌های اخیر رشد قابل‌توجهی پیدا کرده است.

به همین دلیل خدمات به این بیماران نیز باید گسترده‌تر شود.

نایب‌رئیس انجمن ام اس با بیان این‌که مشکل اصلی بیماران مبتلا به ام‌اس دسترسی آسان به پزشکی است که به سوالات آن‌ها درخصوص مشکلات جسمی روزانه‌شان پاسخ دهد، گفت: «در کشورهای توسعه‌یافته پرستاران ام‌اس تربیت می‌شوند تا پل ارتباط بین بیمار و پزشک باشند و به سوالات آن‌ها بدون اتلاف وقت پاسخگو باشند.»

اتیسم آمار ندارد

دکتر لیلا عطایی، نماینده مبتلایان به اختلال اتیسم نیز با اشاره به این‌که در ایران اطلاعات کاملی درخصوص تعداد و شیوع اتیسم وجوند ندارد، گفت: «نبود اطلاعات و آمار، اجرای هر برنامه کشوری را در این خصوص با چالش مواجه می‌کند.»

به گفته او اجرای سند ملی اتیسم می‌تواند در شناسایی افراد مبتلا به این اختلال قدم موثری باشد.

دکتر علی قنبری مطلق، رئیس اداره پیشگیری از سرطان وزارت بهداشت گفت: «بیشترین میزان ابتلا به سرطان در کشور مربوط به سرطان پستان در زنان و سرطان معده در مردان است.» او دلیل افزایش نرخ ابتلا به سرطان در ایران افزایش میزان امید به زندگی در کشور دانست و گفت: «تغییر سبک زندگی، تغذیه سالم، عدم تحرک، آلودگی هوا و ... از دلایل دیگر رشد ابتلا به سرطان در کشور است».

بیمه‌ها همه بیماران تالاسمی را خاص نمی‌بینند

دکتر مجید آراسته، نماینده مبتلایان به بیماری تالاسمی نیز در هفتمین همایش سراسری کمیته‌های استانی سخنرانی کرد. او با بیان این‌که با یک آزمایش ساده می‌توان از تولد بیماران مبتلا به تالاسمی پیشگیری کرد، گفت: «اما هنوز شاهدیم که در بعضی نقاط کشور آمار تولد مبتلایان به این بیماری زیاد است.»آراسته ادامه داد: «در حال حاضر بیماری تالاسمی نیز طیف است و در درجات مختلف بیماران را درگیر می‌کند. این درحالی است که بیمه‌ها به صورت کامل از تمام بیماران تالاسمی حمایت نمی‌کند و عملا گروهی از این بیماران خاص دیده نمی‌شوند و هزینه‌های درمان را از جیب پرداخت می‌کنند.»

هشدار رئیس کانون هموفیلی استان اصفهان

ملیحه افضلی، رئیس کانون هموفیلی استان اصفهان نیز در هفتمین همایش سراسری کمیته‌های استانی گفت: «گرچه تنها هفت‌هزار بیمار هموفیلی کشورند اما یک‌سوم از بودجه بیماران خاص صرف فاکتورهای انعقادی هموفیلی می‌شود. این هزینه بالا نشان می‌دهد جلوگیری از تولد هر جنین هموفیلی تا چه میزان می‌تواند از هزینه‌های این بخش بکاهد.»

او ادامه داد: «بعضی از گروه‌های بیماران هموفیلی از نظر بیمه، بیمار خاص شناخته نمی‌شوند و به همین دلیل برای بخش‌های مختلف درمان‌شان از بستری تا تزریق تا سرنگ و... پول پرداخت می‌کنند.»

رئیس کانون هموفیلی استان اصفهان گفت: «از آن‌جا که فاکتورهای انعقادی در استان اصفهان به وفور وجود ندارد، بعضی اوقات بیماران درد دارند و متاسفانه با مجوز معاونت غذا و دارو این بیمار به دلیل درد مورفین دریافت می‌کند و این موضوع به قدری زیاد شده که بعضی از این بیماران به مورفین اعتیاد پیدا می‌کنند.»

ملیحه افضلی، رئیس کانون هموفیلی استان اصفهان نیز در هفتمین همایش سراسری کمیته‌های استانی گفت: «گرچه تنها هفت‌هزار بیمار هموفیلی کشورند اما یک‌سوم از بودجه بیماران خاص صرف فاکتورهای انعقادی هموفیلی می‌شود. این هزینه بالا نشان می‌دهد جلوگیری از تولد هر جنین هموفیلی تا چه میزان می‌تواند از هزینه‌های این بخش بکاهد»

خدمات فرایندی در مراکز جامع

یکی دیگر از سخنرانان این مراسم دکتر راضیه حنطوش‌زاده، کارشناس بیماری‌های هموفیلی و تالاسمی وزارت بهداشت بود. او درخصوص ۸۳ مرکز جامع ارائه خدمت به بیماران خاص که وزارت بهداشت اعلام کرده بود در سراسر کشور راه‌اندازی شده‌اند، توضیحاتی ارائه داد.

کارشناس بیماری‌های هموفیلی و تالاسمی وزارت بهداشت گفت: «بعضی از این مراکز جامع تمام موارد بسته جامع خدمت به بیماران خاص را در خود دارند اما بعضی از مراکزی که به‌عنوان مراکز جامع ارائه خدمت به بیماران خاص معرفی شده‌اند، درواقع به صورت فرایندی با کمک بعضی از مراکز دیگر که با آن‌ها قرارداد منعقد کرده‌اند به بیماران خاص ارائه خدمت می‌کنند.» حنطوش‌زاده ادامه داد: «مثلا در بسته جامع خدمات دندانپزشکی به بیماران خاص دیده شده است، این در حالی است که بعضی از این مراکز به دلیل این‌که خود این امکانات را در اختیار ندارند با مرکز دیگری که در نزدیکی آن‌هاست قراردادی منعقد می‌کنند تا این خدمت توسط آن‌ها ارائه شود.»

پیشگیری مهم‌تر از درمان

حسن‌هادیان، کارشناس سازمان بیمه سلامت که به نمایندگی از این مجموعه در این همایش سخنرانی می‌کرد نیز گفت: «باید در خصوص هزینه‌های درمانی فکر جدی صورت گیرد.»

او با بیان این‌که در حوزه بیماری‌های خاص مخصوصا در بعضی از بیماری‌ها می‌توان با غربالگری‌های لازم از تولد نوزادان مبتلا به بیماری‌های خاص جلوگیری کرد گفت: «درحالی‌که بعضی از بیماری‌ها مثل هموفیلی در خیلی از کشورها متوقف شده است، در کشور ما جمعیت این گروه روزانه اضافه می‌شود و این نشان از پیشگیری ضعیف در این حوزه دارد.»او ادامه داد: «اگر ما در حوزه پیشگیری خوب عمل کنیم می‌توانید از محل ذخیره منابع بیمه‌ای خدمات بهتری را به دیگر بیماران خاص ارائه کنیم و زمان انتظار برای گرفتن مطالبات مراکز ارائه خدمت از بیمه‌ها را نیز کاهش دهیم.»

برنامه‌های ورزشی در محاق مشکلات مالی

در این جلسه پوپک سودمند، رئیس هیأت ورزش بیماران خاص استان آذربایجان غربی نیز گفت: «آموزش‌وپیشگیری و درمان مهم‌ترین مسائلی است که ما باید در حوزه بیماران خاص آن را پیگیری کنیم. مشکلات ما در شهرستان‌ها خیلی زیاد است اما در این‌جا به دو مورد اشاره می‌کنم. یکی این‌که انجمن‌های استانی فعال نیستند و آن‌طور که باید دلسوزانه با ما همکاری ندارند. از سوی دیگر برنامه‌های ورزشی بیماران خاص به دلیل مشکلات مالی نصف و نیمه اجرا می‌شود. »

کارگروه‌های حاشیه همایش

در حاشیه هفتمین همایش سراسری کمیته‌های استانی بیماران خاص که چهارم دی‌ماه ۱۳۹۷ در تهران برگزار شد، سه کارگروه رفاه اجتماعی، پیشگیری، درمان و بیمه درمانی برگزار شد و نمایندگان کمیته‌های استانی ضمن بیان چالش‌های خود در این حوزه‌ها درخصوص راهکارهای این مشکلات با یکدیگر تبادل نظر کردند.

بحث اشتغال بیماران خاص، اعطای وام به این دسته از بیماران،حمایت‌های بیمه‌ای و کاهش پرداخت از جیب در این بیماران و موضوع‌های آموزش و فرهنگ‌سازی در حوزه پیشگیری از بیماری‌های خاص از مباحث مطرح شده در این کار گروه‌ها بود. ▶

چهارمین همایش ملی اتیسم برگزار شد

اتیسم و توانمندسازی نیروی انسانی و خانواده

بنیاد امور بیماری‌های خاص، چهارمین همایش ملی اتیسم را با موضوع توانمندسازی نیروی انسانی و خانواده در روز نخستین آخرین ماه سال ۱۳۹۷ در برج میلاد تهران برگزار کرد.

در این همایش علاوه بر مسئولان آموزش‌وپرورش، مسئولان سازمان بهزیستی، وزارت بهداشت، خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم، درمانگران و روان‌شناسان فعال در حوزه اتیسم نیز حضور فعال داشتند.

دکتر محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص و دبیر اجرایی این همایش درباره برگزاری چهارمین همایش اتیسم گفت: «با توجه به نیازی که در کشور احساس می‌شد، بنیاد امور بیماری‌های خاص از حدود چهار سال پیش به موضوع اتیسم ورود کرد و از همان زمان نیز با برگزاری چندین همایش ملی و بین‌المللی، ضمن ایجاد حساسیت عمومی، وزارتخانه‌ها و دستگاه‌های مرتبط با موضوع اتیسم را به تحرک واداشت.».

معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان این‌که بعد از گذشت چند سال از نخستین همایش اتیسم اتفاق‌های زیادی در این حوزه افتاده است گفت: «مصوباتی در هیأت دولت و مجلس در مورد اتیسم تصویب شده و گرچه هنوز راه زیادی باقی مانده اما امیدواریم با گام‌های برداشته شده، شاهد باشیم که روز به روز حمایت از افراد دچار اختلال طیف اتیسم افزایش یابد.».

کیان گفت: «همایش امسال بیشتر جنبه کاربردی دارد و در آن به مشکلات خانواده‌های دارای کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم توجه شده است. مثلا مراکزی که قصد ارائه خدمات در حوزه اختلال اتیسم دارند با کمبود نیروی انسانی متخصص مواجه‌اند. به همین دلیل موضوع یکی از پانل‌های این همایش توانمندسازی نیروی انسانی است و در آن از صاحب‌نظران دعوت شده تا دراین‌باره سخنرانی کنند و وضعیت دیگر کشورها را نیز مورد بررسی قرار دهند. همچنین سرفصل‌های که در بحث اختلال اتیسم در دانشگاه‌ها آموزش داده می‌شود نیز مورد بررسی قرار می‌گیرد و با استانداردهای روز دنیا مقایسه می‌شود و درنهایت نتایج این همایش به نهادهای ذی‌ربط مثل وزارت آموزش‌وپرورش، وزارت بهداشت و وزارت علوم ارجاع داده می‌شود.»

او پانل دیگر این همایش را توانمندسازی خانواده عنوان کرد و گفت: «باتوجه به کمبود نیروی انسانی متخصص باید تکیه‌گاه ما خانواده‌ها باشد. یعنی با آموزش چگونگی تعامل با فرد دارای اختلال اتیسم به خانواده‌ها، بخشی از بار آموزش را به دوش آن‌ها بگذاریم. این پانل با محورهای نقش والدین در استراتژی درمان، آسیب‌شناسی خانواده‌ها با محوریت مادر، اهمیت پذیرش والدین در بهبود و ارتقای طیف اتیسم و معرفی برنامه آموزش مهارت‌های والدین و مراقبان برگزار می‌شود.»

نیازمند فرهنگ‌سازی در حوزه اتیسم هستیم

در ادامه این همایش دکتر امین رفیعی‌پور، دبیر علمی چهارمین همایش اتیسم گفت: «رویکرد آینده ما در بحث تشخیص و درمان اتیسم باید چند بعدی باشد و گروه‌های مختلف در این بخش فعال شوند.»

این پزشک و متخصص روان‌شناسی سلامت وضعیت تشخیص اتیسم در کشور به نسبت گذشته را بهتر دانست و گفت: «اما ما نیازمند فرهنگ‌سازی و گسترش حساس‌سازی جامعه نسبت به موضوع اتیسم هستیم. امیدواریم با تدوین و تصویب سند ملی

اتیسم امکان فعالیت در بخش‌های مختلف از جمله فرهنگ‌سازی در حوزه اتیسم فراهم شود.»

کمبود نیروی متخصص

محسن غفوریان، معاون برنامه‌ریزی آموزشی و توانبخشی سازمان آموزش‌وپرورش استثنایی کشور دیگر سخنران چهارمین همایش اتیسم بود. او گفت: «ما به‌عنوان متولی آموزش کودکان استثنایی با بحث کمبود نیروی انسانی متخصص به شدت درگیریم.»
غفوریان ادامه داد: «سیاست اصلی سازمان ما فراگیرسازی امکانات تشخیصی و آموزش به کودکان دچار اختلال اتیسم است. حدود دو هزار کودک دچار اختلال اتیسم در مدارس در حال آموزش هستند.»

افراد دارای اتیسم در معرض تبعیض هستند

همچنین ویل پارکس، نماینده یونیسف در ایران در چهارمین همایش اتیسم گفت: «بیش از یک درصد جمعیت دنیا دارای اختلال اتیسم هستند. افراد مبتلا به اختلال اتیسم همواره در معرض انگ و تبعیض حقوق بشری هستند.و بیشتر دختران و پسران مبتلا به این اختلال از رفتن به مدرسه محروم می‌مانند. خانواده‌هایی که با کودکان دارای اختلال طیف اتیسم زندگی می‌کنند نیازمند کمک و یاری هستند، به گونه‌ای که شرایط روزانه زندگی‌شان تسهیل شود.»
نماینده یونیسف در ایران گفت: «مداخلات برای کودکانی که با اختلال طیف اتیسم زندگی می‌کنند باید با اقدامات گسترده‌تری توأم شود تا دسترسی، فراگیری و حمایت در محیط‌های فیزیکی و اجتماعی بیشتر شود. شعار «روز جهانی اطلاع‌رسانی درباره اتیسم» در سال ۲۰۱۹ عبارت است از: «فناوری‌های یاری‌رسان، مشارکت فعال.» این امر به معنای تسهیل استفاده از فن آوری‌های یاری‌رسان برای افراد دارای اتیسم است تا با این ابزار، موانع پیش روی مشارکت کامل اجتماعی، اقتصادی و سیاسی آنها در جامعه را رفع کرده و نیز برابری، انصاف و فراگیری را ارتقا بخشید.»
او ادامه داد: «کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت بر نقش تاثیرگذار فناوری‌های یاری‌رسان در توانمند کردن افراد دارای معلولیت با هدف اعمال حقوق و آزادی‌های‌شان تاکید دارد. ما باید امکان دستیابی و استفاده از این فناوری‌ها را با هزینه‌ای معقول افزایش دهیم تا دسترسی به آن تسهیل شود. همچنین باید به اجراء و ارتقا تحقیق و توسعه در این حوزه بپردازیم.»
او در پایان گفت: «چشم‌انداز جهانی یونیسف شامل خلق دنیایی است که در آن همه کودکان، دختران و پسران بتوانند رشدی سالم داشته، از آسیب در امان باشند، آموزش ببینند و فرصت یابند تا در جامعه‌شان مشارکت داشته و در نتیجه به توان بالقوه‌شان به صورت کامل جامه عمل پوشانند.»

انتقاد از بی‌توجهی به حوزه سلامت روان در کشور

در ادامه این همایش دکترحسین نحوی‌نژاد، معاون توانبخشی سازمان بهزیستی با اشاره به این‌که در حوزه اختلالات روانی و از جمله اختلالات رشدی و تکاملی مثل اتیسم آمار دقیقی وجود ندارد، گفت: «در طرح تحول سلامت افراد معلول و ضایعات نخاعی جایگاهی نداشتند. وزارت بهداشت در حوزه سلامت روان متولی است اما عملکرد قابل قبولی نداشته است.»
او ادامه داد: «بهزیستی نیز از آنجایی که خود را به ارائه خدمات پزشکی نزدیک کرده است از مسائل اجتماعی غافل مانده است. امسال بودجه‌ای در قانون برای کودکان اتیسم تخصیص داده شده بود اما آیین‌نامه‌ای برای آن تدوین نشده است.»

بودجه‌ای برای اتیسم به وزارت بهداشت داده نشده است

دکتر مهدی شادنوش، مدیر مرکز مدیریت پیوند و درمان وزارت بهداشت سخنران بعدی این همایش بود. او با اشاره به این‌که حدود هشت هزار بیمار اتیسم در کشور شناسایی شده‌اند، گفت: «در حوزه تشخیص و درمان افراد مبتلا به اختلال اتیسم نیازمند کارهای منسجمی هستیم.»
شادنوش در پاسخ به اظهارات دکتر نحوی‌نژاد گفت: «با وجود این‌که امسال عنوان شد که بیماری اتیسم هم در رده بیماری‌های خاص است اما حتی یک ریال بودجه هم از سوی دولت به وزارت بهداشت در این خصوص تخصیص داده نشد. تاکنون ۶۲ مرکز ارائه کننده خدمات اتیسم در کشور شناسایی شده‌اند و به دانشگاه‌ها نیز اجازه راه‌اندازی کلینیک‌هایی برای ارائه خدمت به افراد دارای اختلال طیف اتیسم داده شده است.»
شادنوش با اشاره به این‌که برای اختلالات طیف اتیسم تا به حال برنامه‌های متنوع اما محدودی به صورت منطقه‌ای یا حتی چند استانی، در کشور اجرا شده است گفت: «اجرای این برنامه‌ها نیز موجب رضایت والدین افراد دارای اتیسم نشده، چراکه این برنامه‌ها یک برنامه استراتژیک و جامع نبوده و بودجه‌بندی و تخصیص منابع مناسب به آن تعلق نگرفته است. همچنین تعهد جمعی بخش‌های مسئول، در اجرای یک برنامه راهبردی را به همراه نداشته است.»
در ادامه این همایش دو پانل در حوزه توانمندسازی نیروی انسانی و توانمندسازی خانواده برگزار شد.
در شماره آینده گزارش مبسوط آن منتشر خواهد شد.

ویل پارکس، نماینده یونیسف در ایران در چهارمین همایش اتیسم گفت: «بیش از یک درصد از جمعیت دنیا دارای اختلال اتیسم هستند. افراد مبتلا به اختلال اتیسم همواره در معرض انگ و تبعیض حقوق بشری هستند. وبیشتر دختران و پسران مبتلا به این اختلال از رفتن به مدرسه محروم می‌مانند. خانواده‌هایی که با کودکان دارای اختلال طیف اتیسم زندگی می‌کنند نیازمند کمک و یاری هستند.»

ساخت مجتمع جدید درمانی ورزشی بیماران خاص در جنوب تهران

همه با هم بسازیم تا بماند به یادگار

مرکز درمانی تخصصی سوده در اسفندماه سال ۱۳۷۴ در شهرک واوان شهرستان اسلامشهر، را آیت‌الله‌هاشمی‌رفسنجانی، رئیس‌جمهور وقت، افتتاح کرد. هدف اولیه از ساخت و راه‌اندازی این مرکز، ارائه خدمات درمانی رایگان به بیماران دیالیزی منطقه بود. منطقه‌ای با جمعیت زیاد و درآمد کم.

در حال حاضر این مرکز به‌عنوان یکی از بزرگ‌ترین مراکز همودیالیز کشور دارای واحدهای مختلف جهت ارائه خدمت به بیماران خاص است.

بخش دیالیز این مرکز از همان سال نخست راه‌اندازی مرکز سوده راه‌اندازی شد. تا به بیماران مبتلا به نارسایی کلیه که یک بیماری مزمن، ناتوان‌کننده و محدود سازنده زندگی است خدمات دهد. معمولا بیماران دیالیزی هفته‌ای سه تا چهار بار برای دیالیز به مرکز سوده مراجعه می‌کنند. بخش همودیالیز فعالیت خود را در ابتدا با ۳۴ دستگاه دیالیز آغاز کرد و در حال حاضر دارای ۱۲ سالن، ۶۵ تخت و دستگاه دیالیز فعال است که بیش از ۴۰۰ بیمار ثابت مبتلا به نارسایی مزمن کلیه را تحت درمان دارد و تاکنون بیش از ۷۰۰ هزار دیالیز انجام داده است.

به گفته دکتر محمدجواد کیان، مدیر مرکز درمانی سوده خدمات درمانی ارائه شده به بیماران در این مرکز با بهره گیری از پرسنل متخصص، مجرب و دستگاه‌های دیالیز پیشرفته از کیفیت بالایی برخوردار است. ویزیت روزانه توسط پزشک مقیم مرکز، ویزیت توسط پزشک فوق تخصص کلیه، انجام آزمایشات ماهیانه، آموزش و مشاوره به بیماران توسط کارشناسان تغذیه و روان‌شناسی از جمله خدمات این مرکز است

آزمایشگاه

آزمایشگاه پاتوبیولوژی مرکز درمانی تخصصی سوده مجهز به بخش‌های بیوشیمی و سرولوژی، هورمون‌شناسی، میکروب‌شناسی، سیتولوژی، هماتولوژی، بانک خون و انگل‌شناسی با استفاده از دستگاه‌های پیشرفته قادر به انجام تمامی آزمایشات عمومی و تخصصی است. واحد آزمایشگاه از طریق انعقاد قرارداد با تمامی سازمان‌های بیمه‌گر و بیمه‌های تکمیلی توانسته است به بیماران مرکز و عموم مراجعان خدمات آزمایشگاهی ارائه کند.

واحد مددکاری

افراد در همه گروه‌های سنی شامل کودک، نوجوان، جوان و سالمند امکان ابتلا به بیماری نارسایی کلیه را دارند. فرد مبتلا نظام خانواده را تحت‌تاثیر قرار داده و هزینه‌های زیاد درمان، تعادل اقتصادی و معیشتی خانواده را بهم می‌ریزد. در همین راستا واحد مددکاری از سال ۱۳۷۹ با هدف رفع مشکلات اقتصادی و پیگیری امور اجتماعی و معیشتی بیماران ایجاد شده است.

کیان می‌گوید: «با توجه به وضعیت اجتماعی مردم منطقه، بیشتر بیماران از جهت درآمد در شرایط مناسبی قرار ندارند که همین امر بیشتر موجب اختلال در درمان و عدم بازگشت آنان به عرصه کار شده است. تاکنون به لطف الهی و کمک‌های افراد خیر اقدامات شایسته‌ای توسط این واحد انجام پذیرفته است. خدمات این واحد شامل: پرداخت هزینه ایاب و ذهاب، اجاره

مسکن، خرید منزل، کمک هزینه معاش، کمک هزینه دارو، اعزام به مشهد مقدس، تهیه جهیزیه برای فرزندان بیماران و ... با جلب کمک‌های مردمی و گروه‌های خیرین و ارتباط دادن با مراکز و ارگان‌ها جهت تخفیف هزینه‌های درمان و بستری بیماران نیازمند و معرفی جهت مشاوره به صورت رایگان است.»

بخش تالاسمی و هموفیلی

بخش تالاسمی و هموفیلی مرکز سوده در اردیبهشت‌ماه سال ۱۳۷۶ شروع به کار کرد و در حال حاضر حدود ۷۰ بیمار تالاسمی و هموفیلی در این بخش تحت درمان هستند. در این بخش خدماتی چون؛ ویزیت توسط پزشک مقیم، تزریق خون و دسفرال، تزریق فاکتور و دیگر فراورده‌های خونی، آموزش به بیماران و انجام آزمایشات ادواری برای بیماران صورت می‌گیرد.

کلینیک دیابت

در دی‌ماه سال ۱۳۷۸ کلینیک دیابت با هدف پیشگیری از بیماری دیابت و آگاهی دادن به بیماران جهت کنترل بیماری به بخش‌های فعال این مرکز افزوده شد. ویزیت دوره‌ای توسط پزشک، کارشناس تغذیه و روان‌شناسی، کارشناس مشاور دیابت، فوق‌تخصص داخلی، کلیه و غدد انجام می‌گیرد. همچنین آموزش مراقبت در بیماران دیابتی نیز از سوی کادر درمانی به مراجعان مرکز داده می‌شود.

معرفی مجتمع جدید درمانی - ورزشی بیماران خاص

اما با این حال، مدیر مرکز درمانی سوده خبر از ساخت مجتمع درمانی ورزشی مخصوص بیماران خاص در این منطقه می‌دهد. دکتر کیان می‌گوید: «باتوجه به این‌که فضای موجود پاسخگوی نیاز درمانی بیماران خاص منطقه نیست، مرکز درمانی تخصصی سوده با کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص و مردم خیر منطقه اقدام به خرید قطعه زمینی به وسعت تقریبی ۲۰هزار مترمربع کرده است تا در این محل نخستین و بزرگترین مجتمع درمانی - ورزشی بیماران خاص کشور ساخته شود.»

او ادامه می‌دهد: «با توجه به این‌که در حال حاضر مرکزیبرای درمان بیماران سرطانی در مناطق جنوب تهران، اسلامشهر، بهارستان، رباط کریم، شهریار و ... وجود ندارد و مبتلایان به انواع سرطان ناگزیر به مراجعه به مراکز درمانی سطح شهر تهران هستند، در نظر است در این مرکز بخش مدرن تشخیص و درمان سرطان نیز ایجاد شود.»

بخش‌های پیش‌بینی شده در مرکز جدید سوده شامل بخش درمان سرطان (رادیوتراپی، براکی‌تراپی، شیمی درمانی)، بخش دیالیز با ۱۰۰ تخت، بخش تالاسمی و هموفیلی، کلینیک‌های تخصصی و فوق‌تخصصی، دیابت، ام اس، بخش طب فیزیکی و فیزیوتراپی، آزمایشگاه پاتوبیولوژی، رادیولوژی ، سونوگرافی و ماموگرافی، داروخانه تخصصی، سالن ورزشی چند منظوره ، استخر ، سونا و جکوزی و مهمانسرای بیماران خواهد بود

کیان می‌گوید: «امید است با کمک مردم خیر و نیکوکار شاهد احداث این مرکز بزرگ باشیم و با راه‌اندازی آن رنج سفر ، سرگردانی و هزینه‌های سنگین درمان بیماران محروم مناطق جنوب استان تهران از جمله اسلامشهر، شهریار، رباط کریم و بهارستان را از دوش این عزیزان برداریم.»

راه‌های مختلفی برای مشارکت در این پروژه درمانی و خیریه وجود دارد:

شماره حساب: ۷۴۶۸۶۷۸۵۵۹

شبا: IR ۹۶۰۱۲۰۰۰۰۰۰۰۰۰۷۴۶۸۶۷۸۵۵۹

شماره کارت: ۶۱۰۴-۳۳۷۶-۰۷۵۶-۵۰۳۱

بانک ملت به‌نام مرکز درمانی سوده

و همچنین ارسال کمک نقدی از طریق کد تلفن همراه:

#۴۰۴۰*۳*۷۴۱*

#۳۸۱۶۵۱۸*۴*۷۳۳*

نشانی: اسلامشهر- شهرک واوان- میدان امام خمینی (ره)- ساختمان مرکز درمانی تخصصی خیریه سوده

تلفن: ۵۶۱۷۳۳۳۷ -۵۶۱۷۳۳۲۳

اینستاگرام soodehmc

تلگرام soodehmc

آدرس سایت www.soodehmc.ir

گفت و گو با لادن خالقی مسئول واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص

برای یاری به بیماران خاص تلاش می‌کنیم

بیش از ۲۲ سال از تاسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص می‌گذرد. هدف از تاسیس این بنیاد رایزنی با نهادهای حکومتی برای حل بحران‌های بیماران خاص تعریف شده و این بنیاد در تمام این سال‌ها تلاش کرده که این هدف را مجدانه پیگیری کند. با این حال این سازمان غیردولتی در تمام سال‌های فعالیت خود در کنار وظیفه اصلی، از فعالیت در حوزه رفع مشکلات درمانی و رفاهی بیماران خاص قدم‌های فراوانی برداشته است.بیماران خاص بیمارانی هستند که مجبورند تا آخر عمر دارو مصرف کند و تحت مراقبت مستمر باشند. بیشتر آن‌ها با کمبود دارو، امکانات درمانی و تامین هزینه‌های خود درگیرند و گرچه این بنیاد به هیچ‌عنوان قادر نیست همه هزینه‌های این بیماران را تامین کند و این مهم وظیفه دولت‌هاست اما تلاش‌هایی نیز برای این منظور صورت داده است. در همین‌باره با لادن خالقی مسئول واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت‌وگو کرده‌ایم تا درخصوص فعالیت‌های این واحد و نحوه مددکاری مراجعان بنیاد امور بیماری‌های خاص برای ما بگوید:

***واحد مددکاری بنیاد چه زمانی و با چه هدفی راه‌اندازی شد؟**

در آذرماه سال ۱۳۷۶واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص با هدف تامین کمک هزینه درمان و دارویی بیماران خاص و همچنین حل مشکلات این بیماران با ارائه گزارش به مراکز زیر صلاح تشکیل شد.

***قاعدتا این واحد مراجعات فراوانی دارد، کدام دسته از بیماران مورد حمایت واحد مددکاری قرار می‌گیرند؟**

پرونده بیماران بعد از مراجعه به این واحد مورد بررسی لازم قرار می‌گیرد تا درصورت تایید مسئول واحد، تشکیل پرونده داده و طبق ضوابط تعیین شده برای واحد مددکاری مساعدت‌های لازم را دریافت می‌دارند .قاعدتا این بررسی‌ها شامل موارد مختلفی چون شغل، میزان درآمد، محل سکونت و بیمه‌ای است که این افراد را تحت پوشش دارد. ما به دلیل محدودیت منابع قاعدتا از گروهی که نیاز بیشتری به کمک‌های خیریه دارد حمایت خواهیم کرد.

***کمک‌های بنیاد شامل موارد درمانی و دارویی است، کمی در این خصوص توضیح می‌دهید.**

پس از تشکیل پرونده درصورت نیاز به خدمات دارویی درصورتی که ساکن استان تهران و مراکز نزدیک به استان تهران باشند و امکان مراجعه مستقیم به این واحد را داشته حواله دارو به آن‌ها داده می‌شود تا داروهای مورد نیاز خود را از داروخانه‌های طرف قرار داد با ما تهیه کنند. بیمارانی که در شهرستان ساکن هستند نیز با ارائه اصل فاکتور دارویی هزینه دارو به حساب‌شان واریز می‌شود. درصورتی که این بیماران به خدمات پاراکلینکی و اسکن نیاز داشته باشند به مراکز طرف قرارداد با بنیاد امور بیماری‌های خاص معرفی می‌شوند تا به صورت رایگان این خدمات را دریافت کنند.

***واحد مددکاری کدام دسته از بیماران را تحت پوشش قرار می‌دهد؟ و چقدر از هزینه‌های آن‌ها تامین می‌شود؟**

بیماران مبتلا به سرطان، ام‌اس،پیوندکلیه و دیالیز که از نظر پرداخت هزینه دچار مشکل هستند، تحت پوشش این واحد قرار می‌گیرند. در بحث بیماران ام‌اس و سرطانی با این که قرار نبود کمک‌های موردی و مالی به بیماران ارائه شود اما بخش مددکاری بنیاد تاسیس شد تا بیماران به آنجا مراجعه کرده و ۲۰ تا ۳۰ درصد از هزینه‌های فرانشیز دارویی خود را از طریق بنیاد دریافت کنند. ۳۰ درصد هزینه‌های دارو برای بیماران ام اس تا سقف ۳۰۰ هزار تومان پرداخت می‌شود. داروهایی که تحت پوشش بیمه هستند.

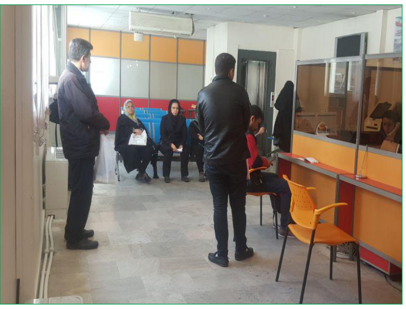
همچنین ۵۰ درصد هزینه‌های دارو کسانی که در مرکز درمانی خاص شرق شیمی درمانی می‌شوند نیز پرداخت می‌شود. البته در مواردی که بیمار شرایط خاص دارد حتی تا یک دوره درمانی نیز هزینه‌های دارو از سوی بنیاد پرداخت شده است.

***شما می‌گویید که برای حل مشکلات این بیماران به مراکز زیر صلاح معرفی می‌شوند، منظور کدام مراکز است؟**

کمیته امداد، بهزیستی و هیات امنای ارزی و هلال احمر همکاری لازم را برای تهیه دارو یا بیمه یا کمک‌های دیگر انجام می‌دهد. همکاری ما با سازمان‌های امدادی به این صورت است که این افراد را به این مراکز معرفی می‌کنیم و اگر آن‌ها لازم باشد هزینه بلیت اتوبوس، محل اسکان یا بخشی از هزینه‌های دارو تامین می‌شود و برای بیماران پیوند کلیه که داروهایشان تحت پوشش بیمه نیست از طریق هیأت امنای ارزی کمک‌هایی برای این بیماران دریافت می‌شود.به هر حال برای یاری به بیماران خاص راه‌های مختلف را امتحان می‌کنیم و تلاش می‌کنیم به این عزیزان کمک کنیم.

***در سالی که گذشت با چه چالشی روبه‌رو بودید؟**

باتوجه به شرایط اقتصادی ایران و وضعیت حاکم بر وزارت بهداشت‌ وآموزش پزشکی و سیاست کلی این وزارت مشکلات اساسی، عدم تامین هزینه بیماران و مشکلات بیمه‌ای و کمبود یا عدم ورود داروهای خارجی و البته عدم پوشش کل هزینه این داروها از سوی بیمه‌هاست. با توجه به ضوابط واحد مددکاری و میزان بودجه تعیین شده برای این بخش و هزینه بالای درمان و مواردی که خارج از ضوابط مددکاری است و همچنین نوع درمان متفاوتی که پزشکان معالج تجویز می‌کنند درمواردی خاص امکان پاسخگویی مثبت به مراجعان نداشتیم.



بیماران مبتلا به سرطان، ام‌اس، پیوند کلیه و دیالیز که از نظر پرداخت هزینه دچار مشکل هستند، تحت پوشش این واحد قرار می‌گیرند. در بحث بیماران ام‌اس و سرطانی با این که قرار نبود کمک‌های موردی و مالی به بیماران ارائه شود اما بخش مددکاری بنیاد تاسیس شد تا بیماران به آنجا مراجعه کرده و ۲۰ تا ۳۰ درصد از هزینه‌های فرانشیز دارویی خود را از طریق بنیاد دریافت کنند.

نامه رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص به رئیس‌جمهور

دولت از بیماران CF حمایت کند

سیستیک فیبروزیس که به اختصار آن را **CF** نیز می‌نامند، یک بیماری ژنتیکی است که ریه و دستگاه گوارش را مبتلا می‌کند. در افراد سالم مایعات و ترشحات مجاری تنفسی صاف و لغزنده است و به‌راحتی و به دنبال سرفه یا فعالیت تخلیه می‌شود اما نقص ژن در بیماران **CF** باعث غلیظ‌تر شدن این ترشحات شده و در نتیجه مانع از تخلیه مرتب آن‌ها می‌شود. تغلیظ و تجمیع این ترشحات باعث ایجاد عفونت و تخریب نواحی گرفتار می‌شود.

این درحالی است که هزینه درمان و داروهای بیماران **CF** بسیار بالاست و از آن‌جا که مشمول حمایت‌های بیمه‌ای صددرصدی نیست، بسیاری توان استفاده از خدمات درمانی و دارویی منظمی ندارند.

چندی پیش بنیاد امور بیماری‌های خاص که علاو بر حمایت درمانی از بیماران خاص سعی در انتقال مطالبات این بیماران به دولت برای گسترش چتر حمایتی از آن‌ها را دارد، این‌بار با جمع‌آوری اطلاعاتی درخصوص هزینه‌های گزاف درمانی بیماری **CF** که هنوز در فهرست بیماری‌های خاص قرار نگرفته است با ارسال نامه‌ای به رئیس جمهور درخواست کرده تا دولت حمایت‌های لازم را از این بیماران داشته باشد تا این بیماران به دلیل هزینه‌های بالا، درمان خود را متوقف نکنند و جان‌شان را از دست ندهند.

در نامه دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص به رئیس‌جمهور آمده است:

«یکی از بیماری‌هایی که باوجود درمان‌پذیر بودن، شاهد مرگ زود هنگام مبتلایان به آن در کشور هستیم بیماری سیستیک فیبروسیس (**CF**)، شایع‌ترین بیماری ارثی مغلوب در جهان است. به مدد مراقبت مناسب و در دسترس بودن داروهای مورد نیاز در کشورهای پیشرفته، طول عمر این بیماران از شش سال به بالای ۵۰ سال رسیده است اما متاسفانه در ایران به دلیل عدم دسترسی مناسب به دارو و مراقبت‌های لازم، عمر متوسط این بیماران هشت تا ۱۰ سال است.

طبق برآورد صورت گرفته توسط بنیاد علمی بیماری **CF** مستقر در مرکز طبی کودکان دانشگاه علوم پزشکی حدود دو تا سه هزار نفر مبتلا به این بیماری در ایران وجود دارد که درحال‌حاضر هزار نفر از آنان شناسایی و تحت درمان در این بیمارستان قرار گرفته‌اند.

با کمال تاسف بیشتر خانواده‌های دارای فرزند **CF** از وضعیت مالی مناسبی برخوردار نیستند، به گونه‌ای که کودکان آن‌ها از دریافت حداقل مراقبت و درمان‌های مؤثر نیز محروم هستند».

در این نامه که در تاریخ هشتم دی‌ماه به دفتر ریاست جمهوری ارسال شد به هزینه‌های درمانی یک‌ساله برآورد شده توسط متخصصان نیز اشاره شده است که در ادامه این گزارش به آن نیز اشاره شده است.

فهرست داروها و وسائل مصرفی بیماران **CF** برای یک ماه که از سوی دکتر محمدرضا مدرسی، رئیس بنیاد **CF** ایران تهیه شده است:

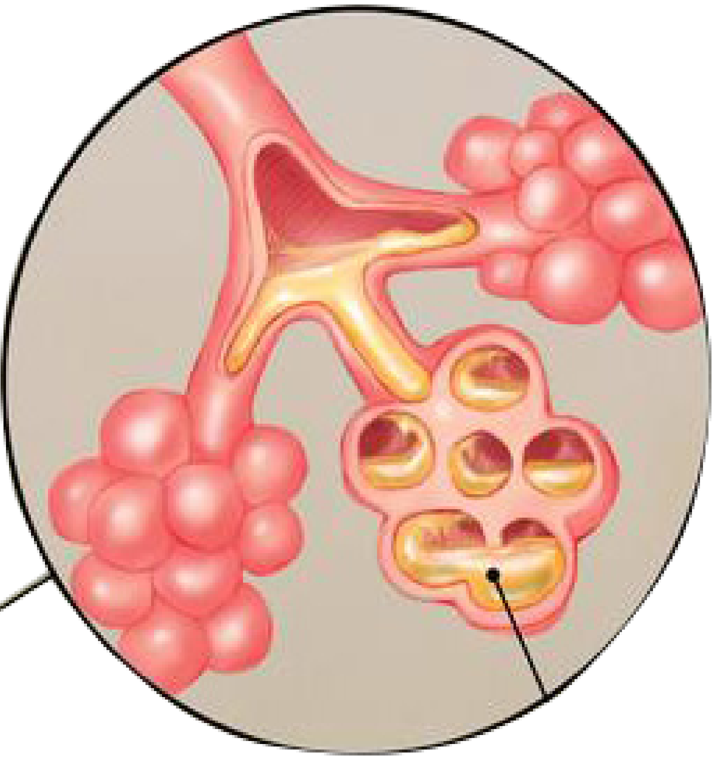
حداقل داروهای روزانه برای یک ماه

حداقل یک عدد اسپری سالبوتامول، به قیمت ۱۲ هزار تومان

چهار عدد نبولایزر کلرور سدیم پنج درصد که به قیمت ۱۵هزارتومان

یک قرص آزیترومایسن ۲۵۰ که باید به صورت یک روز در میان مصرف شود به قیمت ۱۱ هزار تومان

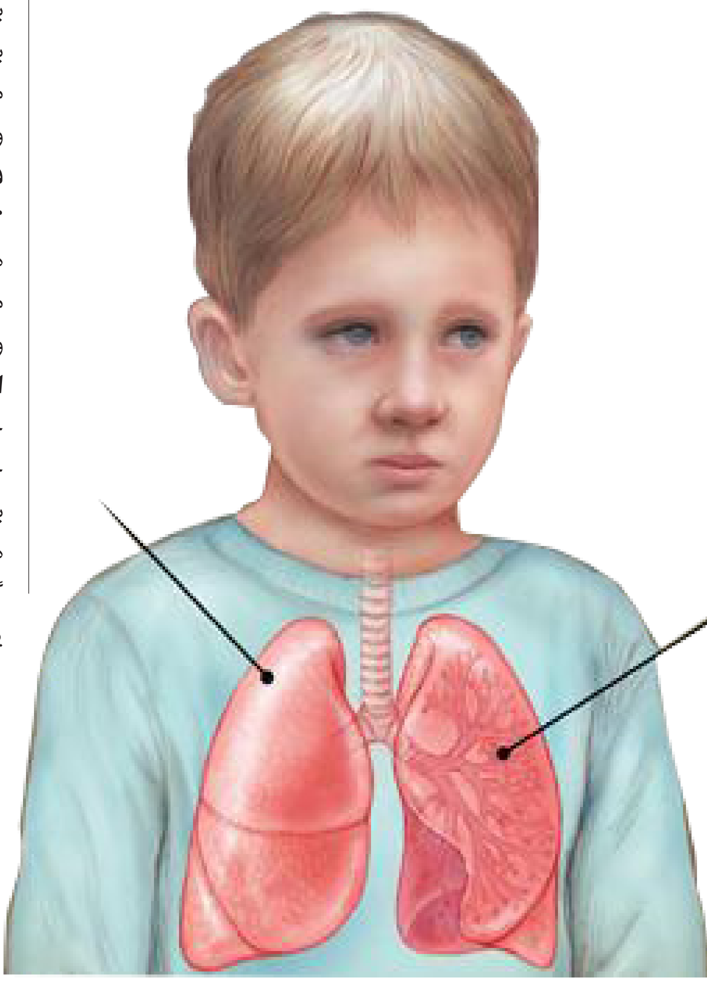
۹۰ عدد کپسول کریون به قیمت ۱۵۰ هزار تومان



۱۰ عدد قرص ویتامین کا به قیمت سه هزار تومان
۳۰ عددقرص ویتامین آ به مبلغ دو هزارو ۴۰۰ تومان
سه عدد پیرل ویتامین د به قیمت هزارتومان
۶۰ عدد قرص اورسوبیل به قیمت چهار هزار تومان
یک شیشه شربت زینک به قیمت سه‌هزار تومان
همچنین قیمت آزاد داروی استنشاقی **TOBI** که یک ماه درمیان و به صورت مادام‌العمر باید مصرف شود، ۱۴میلیون و با حمایت بیمه قیمت آن ماهانه پنج میلیون تومان است. همچنین داروی برامیتوب (که چندان مؤثر نیست) نیز به صورت آزاد چهارمیلیون تومان قیمت دارد که با حمایت بیمه به ۹۰۰ هزار تومان کاهش می‌یابد.)
داروی استنشاقی درناز آلفا (نبولایزر) نیز با قیمت چهار میلیون و ۲۰۰ هزار تومان برای مصرف یک ماه این بیماران هزینه دارد.

آزمایشات مداوم بیماران CF

اسپیرومتری هر سه ماه یک‌بار ۲۰ هزار تومان هزینه در بردارد
سی‌تی‌اسکن ریه هر سه سال یک‌بار ۶۰ هزار تومان هزینه دارد.
هزینه اکسهالیزر هر سال یک‌بار ۱۰۰ هزار تومان است.
هزینه کشت حلق هر سه ماه یک‌بار ۱۰ هزار تومان هزینه دارد.
تهیه دستگاه نبولایزر (برای هر ۱۰ سال یک عدد) ۱۰ میلیون تومان هزینه دارد و مورد حمایت بیمه نیست.



قیمت دستگاه جلیقه یا وست **VEST** بین ۵۰ تا ۱۰۰ میلیون متفاوت است و هر فرد بیمار حداقل نیاز است یکی از این جلیقه‌ها را برای تمام طول عمر استفاده کند.
ویزیت پزشک فوق‌تخصص ریه، گوارش، کلیه، غدد، روان‌پزشک و فیزیوتراپ حداقل هر سه ماه یک‌بار در بخش دولتی مجموعا در حدود ۱۰۰هزارتومان خواهد بود.
ماهانه ۳۵ هزار تومان حداقل هزینه ایاب‌وذهاب و ۴۰۰ هزار تومان برای یک شب اقامت بیماران و والدینی است که از شهرستانی به درمانگاه در تهران آمده‌اند. این هزینه حداقل برای یک‌بار در سه ماه بر دوش این خانواده‌هاست.

هزینه تشدید بیماری

از سوی دیگر هزینه درمان زمان تشدید بیماری (موارد سرپایی) نیز باید به هزینه‌های ذکر شده اضافه کرد هزینه‌هایی که هر سال به‌طور متوسط چهاربار امکان آن وجود دارد:
کوآموکسی کلاو خوراکی برای دو هفته ۱۰هزار تومان است که هر ماه سه هزار و ۵۰۰ تومان هزینه دارد.
آمپول سفتازیدیم تزریقی برای دو هفته ۱۵۶ هزار تومان است، بنابراین هر ماه ۵۰ هزار تومان هزینه دارد.
آمپول آمیکاسین تزریقی برای دو هفته ۱۲۰ هزار تومان هزینه دارد که هر ماه ۱۰ هزار تومان هزنه آن می‌شود.

هزینه بستری

هر بیمار به صورت متوسط سالانه دومورد بستری دارد و طبق بررسی درمورد ۱۰ بیمار بستری در سال ۱۳۹۷ هر بیمار ۱۴ روز بستری بوده است و متوسط هزینه بستری برای هربار یک و نیم میلیون تومان بوده که هزینه متوسط بستری بیمار بیمه دار سه میلیون تومان در سال و ماهانه ۲۵۰ هزار تومان محاسبه می‌شود.

داروهای جدید

Ivacaftor or lumicaftor از داروهای جدیدی هستند که در درمان اساسی بیماری بسیار موثرند و ماهانه حداقل ۲۴ هزار دلار قیمت دارد و البته در ایران وجود ندارد.

ارجاع به وزارت بهداشت

حال در صورت پذیرش درخواست بنیاد امور بیماری‌های خاص مبنی بر قرار گرفتن این بیماری در فهرست بیماری‌های خاص، سالانه دولت باید برای درمان صحیح هزار بیماران شناسائی شده فعلی بودجه مناسب برای این گروه از بیماران در نظر بگیرد.
یک هفته بعد از ارسال نامه به دفتر ریاست جمهوری، این درخواست برای بررسی و پیگیری نامه به سرپرست وزارت بهداشت ارجاع داده شد و از قرار اطلاع مسؤلان محترم وزارت بهداشت نیز این موضوع را در برنامه ریزی بودجه سال ۹۸ خود قرار داده اند.

همه آنچه برای اصلاح تعرفه دیالیز صورت گرفت

متعاقب ارسال نامه ۴۲ مرکز دیالیز به شورای عالی بیمه در مردادماه سال ۱۳۹۷ شورای عالی بیمه نیز در مهرماه تشکیل جلسه داد و درخصوص پوشش بیمه‌ای تغییرات قیمت ملزومات پزشکی همودیالیز، پوشش سازمان‌های بیمه‌گر پایه صرفا برای ست سوزن صافی دیالیز به صورت گلوبال، قیمتی معادل ۶۶۰ هزار ریال تعیین کرد. در صورتجلسه این نشست همچنین عنوان شد که هزینه پودر بی‌کربنات و محلول دیالیز در قالب قیمت تفاهم‌نامه‌های دارویی و تعرفه خدمات مرتبط بر اساس ویرایش سوم کتاب ارزش نسبی قابل محاسبه و پرداخت است.

چندی پیش بود که بعضی از مراکز دیالیز از احتمال تعطیلی خود به دلیل تعرفه پایین خدمات دیالیز خبر دادند. احتمالی که چنان جدی بود که به نامه رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص به رئیس‌جمهور و نامه ۴۲ مرکز دیالیز به شورای‌عالی بیمه سلامت منجر شد و در آن از مسئولان خواسته شده بود که تعرفه‌ها را براساس هزینه این خدمت به روز کنند؛ چراکه در غیر این صورت مراکز دیالیز به دلیل زیان‌دهی راهی جز تعطیلی نخواهند داشت.

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

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

در بخشی از نامه دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، آمده بود: «در سال گذشته به دنبال اعتراضات مراکز دیالیز خیریه کشور به کاهش تعرفه گلوبال دیالیز که از شهریورماه سال۱۳۹۶ اعمال شده بود، بنیاد امور بیماری‌های خاص طی نامه‌ای درخواست اصلاح تعرفه به حالت قبل را کرد و در همان زمان دلایل غیرکارشناسی بودن این تصمیم به اطلاع جناب آقای دکتر جهانگیری رسید و مقرر شد نسبت به اصلاح تعرفه اقدام شود اما متاسفانه به دلیل عدم اقدام موثر مجددا از معاون محترم رئیس‌جمهوری درخواست اصلاح تعرفه شد که متعاقب آن در نامه دیگری موضوع جهت اقدام به وزیر محترم بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارجاع شد و این درخواست پس از چهارماه در شورای‌عالی بیمه مطرح و در کمال شگفتی و بدون بررسی کارشناسی صحیح و واقع‌بینانه، تعرفه گلوبال دیالیز جهت مراکز خیریه معادل تعرفه مراکز عمومی غیردولتی معادل ۱۹ کا و خصوصی ۲۳ کا تعیین شد. این درحالی است که درحال حاضر طبق بررسی‌های کارشناسی دقیق که چندین مرکز دیالیز آن را انجام داده است هزینه تمام شده هربار دیالیز در سال جاری بیش از ۳۰۰هزار تومان است. از سوی دیگر تاخیر در پرداخت سازمان‌های بیمه نیز این موضوع را تشدید و مراکز دیالیز غیردولتی را دچار بحران شدیدی کرده است که در صورت عدم رسیدگی و اصلاح تعرفه‌ها، تعطیلی و کاهش فعالیت این مراکز دور از انتظار نیست.»

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

در بخشی از این نامه خطاب به اعضای شورای عالی بیمه

سلامت آمده است: «اقتصاد بخش‌های دیالیز غیردولتی متکی به تعرفه‌گذاری مناسب و پرداخت به‌موقع از طرف سازمان‌های بیمه‌گر است. این در حالی است که ما در این بخش با تعرفه‌های متفاوت و غیرواقعی روبه‌روییم، علاوه بر این، این بخش‌ها مجاز به دریافت وجه از بیمار نیستند و تمام درآمدشان در تعهد سازمان‌های بیمه‌گر است. این درحالی است که مراکز دیالیز در سه سال اخیر با تاخیر بی‌سابقه پرداخت بیمه‌ها مواجه شده‌اند و این تاخیر (درحدود هشت ماهه) نزدیک به ۴۰۰هزار ریال هزینه‌های یک‌بار دیالیز را افزایش داده و دیگر هزینه‌ها نیز ۱۰ تا ۴۰ درصد نسبت به سال گذشته بیشتر شده است.»

متعاقب ارسال نامه ۴۲ مرکز دیالیز به شورای عالی بیمه در مردادماه سال ۱۳۹۷ شورای عالی بیمه نیز در مهرماه تشکیل جلسه داد و درخصوص پوشش بیمه‌ای تغییرات قیمت ملزومات پزشکی همودیالیز، پوشش سازمان‌های بیمه‌گر پایه صرفا برای ست سوزن صافی دیالیز به صورت گلوبال، قیمتی معادل ۶۶۰هزار ریال تعیین کرد. در صورتجلسه این نشست همچنین عنوان شد که هزینه پودر بی‌کربنات و محلول دیالیز در قالب قیمت تفاهم‌نامه‌های دارویی و تعرفه خدمات مرتبط بر اساس ویرایش سوم کتاب ارزش نسبی قابل محاسبه و پرداخت است.

همچنین در پی نامه دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص به رئیس‌جمهور این نامه به وزارت بهداشت ارجاع داده شد و دکتر قاسم جان‌بابایی، معاون درمانی این وزارتخانه در تاریخ ۱۴ آذرماه سال۱۳۹۷ در نامه‌ای به دکتر کشاورز، مشاور وقت وزیر بهداشت و مدیر کل حوزه وزارتی نوشت: «با توجه به نامه ریاست محترم بنیاد امور بیماری‌های خاص درخصوص بازنگری و اصلاح تعرفه گلوبال دیالیز جهت مراکز خیریه به استحضار می‌رساند در راستای حل مشکلات مراکز دیالیز جلسات متعددی با سازمان‌های بیمه‌گر و شورای عالی بیمه با حضور نمایندگان مراکز برگزار شده است.»

نتیجه آن پذیرش سازمان‌های بیمه‌گر مبنی بر عدم تناسب تعرفه دیالیز با هزینه تمام شده خدمات در مراکز مذکور است. در همین راستا بخشی از اصلاح هزینه (بسته ملزومات مصرفی) در هفتادودومین جلسه شورای‌عالی بیمه سلامت کشور در تاریخ ۱۷مهرماه سال۱۳۹۷ انجام شد. باتوجه به محدودیت منابع مالی سازمان‌های بیمه‌گر ، مقرر شد تعرفه گلوبال خدمات دیالیز در کتاب ارزش نسبی خدمات (که نیازمند تصویب هیأت وزیران است) در بازنگری کتاب سال آینده در دستور کار قرار گیرد.» ▶

حمایت‌مجدد‌بیمه‌ای گروهی از بیماران هموفیلی

◀ در ماه‌های پایانی سال خبرهای خوشی درمورد حمایت مجدد بیمه‌ها از طیفی از بیماری هموفیلی به گوش می‌رسد که چند سالی از حمایت صددرصد بیمه‌ای محروم بودند.بیماران فون‌ویلبراند، گلانزمن، کمبود پلاکت و فاکتور هفت گرچه در دسته ۱ ختلالات خون‌ریزی‌دهنده ارثی یا همان هموفیلی قرار دارند اما چند سالی بود که از حمایت کامل بیمه‌ها به‌عنوان بیماری خاص محروم بودند و بیشتر این بیماران برای دریافت داروها و دریافت درمان‌های ضروری مورد حمایت بیمه‌ای بیماران خاص قرار نداشتند و هزینه دارو آن‌ها همچون یک بیمار عادی محاسبه می‌شد. این درحالی‌است که از سال ۱۳۷۵ بیماران مبتلا به هموفیلی به‌عنوان بیمار خاص با مصوبه دولت و تصویب مجلس مورد حمایت صددرصدی بیمه‌ها قرار گرفتند اما از حدود پنج سال پیش این حمایت درخصوص گروهی از این بیماران (بیماران فون‌ویلبراند، گلانزمن، کمبود پلاکت و فاکتور هفت) دچار مشکلات فراوان شد.

ملیحه افضلی، رئیس کانون بیماران هموفیلی اصفهان دراین‌باره به خاص‌پرس گفت: «پس از برگزاری همایش سراسری کمیته‌های استانی که ماه گذشته از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد و در آن مشکلات طیف بیماران هموفیلی در حضور نمایندگان سازمان‌های بیمه‌گر طرح شد، حال بیمه اعلام کرده است که از طیف این بیماران حمایت‌های لازم را به عمل می‌آورد.»

به گفته افضلی حدود پنج سال بود که بعضی از بیماران هموفیلی از حمایت‌های دارویی و درمانی لازم بی‌بهره بودند. این درحالی‌است که براساس بخشنامه اخیر به ادارات بیمه استان‌ها، بیمه‌ها دراین‌باره باید حمایت‌های لازم را از این بیماران درخصوص تامین دارو و خدمات درمانی صورت دهند.او با بیان این‌که برگزاری همایش کمیته‌های استانی بیماران خاص گام موثری بود برای پیشبرد این مطالبه گفت: «امیدواریم سایر مطالبات مجموعه بیماران خاص نیز به حمایت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص طرح شود و به ثمر بنشینند.» ▶

داروی خوراکی ایرانی آهن‌زدا رونمایی شد

این‌بار نانوجید به جای اکسجید

داروی خوراکی نانوجید (دفرازیروکس) مورد مصرف بیماران تالاسمی با حضور پزشکان، متخصصان، نمایندگانی از وزارت بهداشت و جمعی از بیماران و ... چندی پیش در تهران رونمایی شد. این دارو قرار است جایگزین نمونه تزریقی داروی دسفوناک باشد.20 هزار نفر از جمعیت کشور به انواع بیماری تالاسمی مبتلا هستند و در این بین حدود 16 هزار نفر مبتلا به تالاسمی ماژور (شدید) هستند و نیازمند مصرف داروهای آهن‌زدا.

داروی خوراکی جایگزین داروی تزریقی

پیش‌تر داروی دسفرال که یک داروی تزریقی و تولید شرکت نوارتیس کشور سوییس است در اختیار بیماران تالاسمی قرار می‌گرفت اما بیش از یک سال است که داروی دسفوناک که نمونه داخلی همان داروست تحت‌پوشش بیمه قرار گرفته و واردات دسفرال کاهش قابل‌توجهی یافته است. مسئولان وزارت بهداشت کاهش تولید شرکت سوییسی را دلیل این محدودیت عرضه اعلام کرده‌اند.

اکسجید داروی خوراکی آهن‌زدا و تولید همان شرکت سوییسی است که در بازار ایران برای هر ماه مصرف با قیمتی معادل 500 تا 800 هزار تومان نسخه می‌شد و کمتر بیمار تالاسمی توان خرید آن را داشت و بیشتر همان داروی تزریقی دسفوناک را که تولید شرکت روناک دارو بود و با قیمتی رایگان عرضه می‌شود، مصرف می‌کنند اما این دارو در بین بیماران تالاسمی منتقدان زیادی دارد و بعضی به عوارض آن اعتراض دارند و معتقدند سطح آهن خون‌شان در مدت کوتاهی افزایش قابل‌توجهی پیدا می‌کند.

داروی خوراکی آهن‌زدای ایرانی

حال یک شرکت داروسازی داخلی با نام شرکت نانو حیات دارو، برای نخستین‌بار در کشور موفق به تولید فرم خوراکی داروی دفراسیروکس با دُزهای 90، 180 و 360 برای بیماران مبتلا به تالاسمی شده است. محصول نانوجید (Nanojade) با نام ژنریک دفراسیروکس از گروه داروهای شلات‌کننده آهن است و برای دفع آهن اضافی به‌خصوص در بیماران مبتلا به تالاسمی به کار می‌رود که در معرض مسمومیت با آهن قرار دارند. همچنین مطابق پیگیری‌های انجام شده این دارو تحت پوشش بیمه تامین اجتماعی و بیمه ارتش به صورت رایگان در اختیار بیماران قرار می‌گیرد.دکتر مجید آراسته، رئیس سابق انجمن تالاسمی ایران که در رونمایی این دارو حضور داشت به خاص پرس گفت: «داروی خوراکی آهن‌زدا برای بیماران تالاسمی در سه دُز 90، 180 و 360 میلی‌گرم تولید شده است که به دلیل تغییرات ملکولی به وجود آمده نسبت به مشابه خارجی راحت‌تر برای بیماران تالاسمی قابل مصرف است و برای مصرف آن نیازی به حل آن در آب نیست.»آراسته با بیان این‌که این دارو از آن‌جا که کاملا مشابه نمونه خارجی است و مواداولیه آن از کشور آلمان تهیه شده است به تایید سازمان و غذاودارو برای عرضه رسیده است.

کیفیت محصول را تضمین می‌کنیم

دکتر بهزاد تقی‌پور، مدیر عامل شرکت نانو حیات دارو درباره این دارو نیز درمورد این دارو گفت: «محصول قبلی دفراسیروکس در دُزهای 500 و 250 میلی گرمی و به فرم قرص‌های بازشونده در آب ارائه می‌شد.» طبق بازخوردی که از تیم درمانی و همین‌طور بیماران دریافت شد، طعم نامناسب دارو و همین‌طور عوارض گوارشی از مهم‌ترین شکایت‌هایی بوده که درمورد مصرف این دارو گزارش شده است. متعاقب عرضه محصول Jadenu با فرم دارویی و دُزهای جدید توسط شرکت Novartis، پروژه نانوجید در شرکت نانو حیات دارو تعریف شد.

او درمورد مواد اولیه محصول جدید نیز گفت: «برای تمامی محصولات نانو حیات دارو علاوه بر بررسی انطباق مواداولیه با استانداردهای تولید دارو، تیم بازرسی شرکت به صورت ادواری بازرسی‌های مربوط به تامین‌کنندگان را انجام می‌دهند. این فرایندهای کنترلی با این هدف صورت می‌گیرند تا اطمینان حاصل کنیم محصولی که با برند نانو حیات دارو در اختیار بیماران قرار می‌گیرد، تمامی استانداردهای لازم را داراست.»

مخالفان و موافقان داروی آهن‌زدای ایرانی

در این بین بعضی از انجمن‌های تالاسمی نیز با تایید این محصوص در منابع اطلاع‌رسانی خود به بیماران تالاسمی اطمینان دادند که این محصول نه‌تنها از لحاظ هزینه که از جهت درمانی نیز کیفیت قابل قبولی دارند.با این حال این دارو نیز مانند نمونه تزریقی آن یعنی دسفوناک مخالفان زیادی دارد.

یکی از بیماران تالاسمی به خاص پرس می‌گوید: «داروی تزریقی ایرانی را در گذشته مورد استفاده قرار داده‌ام و نه‌تنها نسبت به آن حساسیت داشتم که حتی آهن‌زدایی لازم نیز از بدنم صورت نگرفت. به نظر می‌رسد این موضوع درمورد داروی جدید نیز صادق باشد اما متاسفانه در کشور ما برای داروهایی از این دست یا مطالعات علمی بالینی صورت نمی‌گیرد یا از سوی ذی‌نفعان این مطالعات انجام می‌شود و در نتیجه نمی‌توان به نتایج آن چندان اطمینان داشت.»

یازدهمین نشست فصلی پزشکان طرح ۱۰۰ مطب دیابتی

هیپوگلایسمی در بیماران دیابتی

پس از اجرای طرح ۱۰۰ مطب دیابتی از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور گسترش پیشگیری و کنترل بیماری دیابت، این بنیاد هر فصل جلسه‌ای برای پزشکان عضو طرح صد مطب دیابتی برای آموزش‌های تکمیلی در حوزه‌های مرتبط با بیماران دیابتی برگزار می‌کند. روز پنجشنبه ۲۲ آذرماه ۹۷ نیز یازدهمین نشست فصلی پزشکان در سالن آرشیو اسناد ملی و با موضوع هیپوگلایسمی در بیماران دیابتی برگزار شد.دراین جلسه با حضور ۸۸ نفر از پزشکان عضو طرح صد مطب دیابتی، دکتر عبدالرضا معادی، مسئول طرح ۱۰۰ مطب دیابتی و مشاور رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص ضمن ارائه جدیدترین اخبار طرح صد مطب دیابتی، از اهمیت بحث هیپوگلایسمی در کنفرانس‌های برلین و بارسلون سخن گفت.

معادی گفت: «اپلیکیشن دیابتو که بر مبنای ارائه خدمت توسط طرح ۱۰۰ مطب دیابتی است با رویکرد آموزش و غربالگری توسط پزشکان عضو طرح، ارتقا سیستم درمانی و افزایش سطح دسترسی، اقتصاد سلامت با محوریت دیابت و همچنین ارتباط مؤثر با خانه‌های سلامت شهرداری تهران طراحی شده است.»

لزوم توجه پزشکان به هیپوگلایسمی

دیگر سخنران این نشست دکتر حسین صمدانی فر متخصص داخلی، غدد و متابولیسم بود. صمدانی فر درباره اهمیت دیابت و به میزان شیوع لگاریتمی آن در جدیدترین مطالعات اشاره کرد و گفت: «بیماری‌های متابولیک بسیار مهم و شایع شده است. این در حالی است که ما همیشه معلول را درست می‌کنیم و به علت فکر نمی‌کنیم.»

او با بیان این‌که یکی از عوارض شایع درمان دیابت، هیپوگلایسمی است گفت: «عارضه افت قند خون دست و پای پزشکان را می‌بندد و روی کیفیت و نحوه تصمیم‌گیری آن‌ها تاثیرگذار است. افت قند خون، چیزی بین مرگ و زندگی است. موضوعی که کمتر به آن توجه می‌شود. این موضوع گاهی باعث تغییر پزشک یا توقف درمان از سوی بیمار نیز می‌شود.»

او با بیان این‌که داروهای روتین مثل متفورمین و انسولین عادی به طور معمول سبب بروز هیپوگلایسمی نمی‌شود گفت: «ولی بعضی داروهای دیگر مثل داروهای زیر پوستی سبب افت قندخون می‌شود. اگر بیمار افت قند داشت باید روش درمانی تغییر کند چون موجب تغییر رفتار بیمار می‌شود و در سبک زندگی و کارکرد روزانه او تأثیر دارد. از سوی دیگر باید به بیمار توضیح داده شود که افت قند قسمتی از درمان نیست و می‌تواند سبب چاقی شود.»

تسهیلات بانکی و بیمه‌ای

دیگر سخنران این مراسم آقای موسوی نماینده بیمه بانک ملت بود که از تسهیلات تخصیص داده شده به پزشکان جهت خرید مطب و خرید تجهیزات پزشکی سخن گفت. به گفته او این تسهیلات بدون در نظر گرفتن مرتبه پزشکی و فقط با ارائه مستندات درآمدی تا سقف ۹۶۰ میلیون تومان خواهد بود. (این مبلغ برای مشتریان فعال بانک ملت تا سقف ۱ میلیارد و ۲۰۰ میلیون تومان افزایش می‌یابد.) همچنین این بیمه تا سقف ۳۳۰ میلیون تومان هم بابت تجهیزات کمک خواهد کرد.همچنین در ادامه این نشست نماینده کلاب دکترلند بیمه پاسارگاد درباره بیمه درمان تکمیلی صحبت کرد. به گفته خانم پوروهاب این بیمه جهت بیمه مسئولیت حرفه‌ای و بدنه اتومبیل ۷۵ درصد تخفیف در نظر گرفته است. بیمه کارآفرین خدمات‌رسانی کاملا مشابه گروه SOS عمل می‌کند و ۹۹ درصد مراکز درمانی برتر کشور را تحت پوشش دارد.

تقدیر از پزشکان فعال

در این برنامه همچنین از ۱۸ پزشکی که در هفته دیابت در غربالگری و آموزش پیشگیری و کنترل دیابت بنیاد امور بیماری‌های خاص را یاری کرده بودند یا باعنوان پزشک عضو طرح ۱۰۰ مطب دیابتی، آموزش‌هایی را به عموم مردم ارائه داده بودند و گزارش‌های آن را به بنیاد امور بیماری‌های خاص ارسال کردند، تقدیر و تشکر شد.

پرسش و پاسخ در مورد هیپوگلایسمی

در پایان این نشست پرسش‌هایی در خصوص موضوع هیپوگلایسمی مطرح شد و دکتر صمدانی‌فر به این پرسش‌ها پاسخ داد. او نحوه سنجش صحیح قند خون و تفسیر نتایج آزمایشات را هم برای پزشکان توضیح داد و گلوکومتر را راه مناسب و ارزشمندی برای بررسی و حساس‌سازی دانست.

دکتر حسین صمدانی فر متخصص داخلی، غدد و متابولیسم با بیان این که یکی از عوارض شایع درمان دیابت، هیپوگلایسمی است گفت: «عارضه افت قند خون دست و پای پزشکان را می‌بندد و روی کیفیت و نحوه تصمیم‌گیری آن‌ها تاثیر گذار است. افت قند خون، چیزی بین مرگ و زندگی است. موضوعی که کمتر به آن توجه می‌شود. این موضوع گاهی باعث تغییر پزشک یا توقف درمان از سوی بیمار نیز می‌شود.»

بررسی کارشناسان بنیاد
امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی استان زنجان
۹ مرکز درمانی برای بیماران همودیالیز، تالاسمی و هموفیلی

حدود ۲۳ سال از تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص می‌گذرد. در این سال‌ها از جمله مسئولیت این بنیاد رسیدگی به وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور بوده است. با این هدف کارشناسان بنیاد، سالانه به استان‌های مختلف کشور می‌روند و گزارش‌هایی از وضعیت مراکز ارائه‌دهنده خدمات به بیماران خاص تهیه می‌کنند. این‌بار کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص به استان زنجان سفر کرده‌اند تا از نزدیک در جریان وضعیت بیماران خاص و صعب‌العلاج این استان قرار گیرند. در این مراجعه علاوه بر تهیه گزارش، بسته‌های آموزشی بنیاد امور بیماری‌های خاص در اختیار مسئولان بخش‌ها قرار گرفت.

استان زنجان با مساحتی در حدود ۴۰هزار کیلومتر مربع در ناحیه مرکزی شمال باختری ایران قرار دارد. این استان از شمال به استان‌های اردبیل و گیلان، از شرق به استان قزوین، از جنوب به استان همدان و از جنوب غرب و غرب به استان‌های کردستان و آذربایجان غربی و آذربایجان شرقی محدود است. زنجان دارای هشت شهرستان، ۱۶ بخش، ۴۶ دهستان و ۱۹ شهر است و جمعیت آن کمی بیش از یک میلیون نفر است که ۶۷ درصد آن‌ها در شهرها و ۳۳ درصد در روستاها زندگی می‌کنند.

براساس آنچه مسئولان درمانی استان زنجان اعلام کرده‌اند، این استان حدود سه‌هزار بیمار خاص دارد که شامل بیماران همودیالیز، تالاسمی هموفیلی، پیوند کلیه، سرطانی و ام.اس هستند.

براساس بررسی‌های کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص ۳۷۹ بیمار کلیوی در این استان دیالیز می‌شوند و ۷۷ بیمار مبتلا به تالاسمی و ۱۵۰ بیمار مبتلا به هموفیلی نیز خدمات لازم را از مراکز درمانی این استان دریافت می‌کنند.

در این بین امکانات درمانی برای این سه دسته بیماری به هفت مرکز درمانی دیالیز و دو مرکز درمانی تالاسمی و هموفیلی خلاصه می‌شود و در مرکز استان نیز یک پایگاه انتقال خون وجود دارد. در ادامه به تفکیک درخصوص مراکز درمانی بیماران خاص استان، امکانات، کمبودها و همچنین اقلام اهدایی از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص اشاره شده است.

براساس بررسی‌های کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص ۳۷۹ بیمار کلیوی در این استان دیالیز می‌شوند و ۷۷ بیمار مبتلا به تالاسمی و ۱۵۰ بیمار مبتلا به هموفیلی نیز خدمات لازم را از مراکز درمانی این استان دریافت می‌کنند.

***شهرستان ابهر**

بیمارستان امدادی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات‌درمانی به بیماران خاص در شهرستان ابهر است. درحال‌حاضر تعداد ۴۲ بیمار دیالیزی و ۱۹ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان هستند.

این بیمارستان در سال ۱۳۵۱ با ۱۲۰ تخت مصوب راه‌اندازی شد و درحال حاضر ۵۴ تخت فعال دارد. این بیمارستان به سه گروه بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۷۳ با حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت راه‌اندازی شد و درحال‌حاضر دارای ۱۲ دستگاه دیالیز است.در این بخش یک پزشک متخصص داخلی و ۹ پرستار در شش روز هفته به صورت سه شیفت فعالیت دارند.

دستگاه های ECG، ساکشن، الکتروشوک، ترالی اورژانس، ترالی دارو، ترازوی قد و وزن، ویلچر، برانکارد از امکانات درمانی بخش دیالیز این بیمارستان است. دستگاه RO

این بخش نیز از نوع مدیتکسیس است که در سال ۱۳۹۲ نصب شد.

بیمارستان امدادی شهر ابهر همچنین دارای بخش تالاسمی است. این بخش با ۳۰ مترمربع مساحت در سال ۱۳۷۳ راه‌اندازی شد و درحال‌حاضر دارای سه تخت یک شکن فعال است که به ۱۹ بیمار تالاسمی ثابت خدمات درمانی ارائه می‌دهد. در بین بیماران تالاسمی هیچ مورد آلودگی به ویروس هپاتیت مشاهده نشده است. یک متخصص هماتولوژی و دو متخصص داخلی و یک پرستار در این بخش فعالیت دارند. بخش تالاسمی بیمارستان امدادی ابهر شرایط مناسبی ندارد و قرار بر این است که به بیمارستان الغدیر انتقال پیدا کند.

***شهرستان ایجرود**

بیمارستان ایثار تنها بیمارستان و مرکز ارائه‌کننده خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان ایجرود است که درحال‌حاضر ۹ بیمار دیالیزی تحت پوشش دارد. این بیمارستان در سال ۱۳۹۲ با ۳۳ تخت مصوب راه‌اندازی شد و در حال حاضر ۳۶ تخت فعال دارد. این بیمارستان به یک گروه بیماران خاص (دیالیزی) خدمات درمانی ارائه می‌کند.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۳ با وسعت حدود ۴۰ متر مربع راه‌اندازی شد و دارای سه دستگاه دیالیز است.

این بخش در شش روز هفته به صورت روزهای زوج دو شیفت و روزهای فرد یک شیفت فعال است. دستگاه های ساکشن، دی‌سی شوک، ECG، ترالی اورژانس، ترالی دارو، ترازو قد و وزن، ویلچر، برانکارد از امکانات درمانی این بخش است.

***شهرستان خدابنده**

بیمارستان امیرالمؤمنین تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان خدابنده است. این بیمارستان در سال ۱۳۷۸ با ۹۶ تخت مصوب راه‌اندازی شد و در حال حاضر ۱۴۴ تخت فعال دارد.

بخش دیالیز این بیمارستاندر سال ۱۳۸۱ با وسعت حدود ۸۰ متر مربع و هفت دستگاه دیالیز راه‌اندازی شد و درحال‌حاضر به ۳۷ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد و در شش روز هفته به صورت سه شیفت فعال است.

امکانات درمانی این بخش شامل ساکشن، دی‌سی شوک،ECG، ترالی اورژانس، ترالی دارو، ترازوی قد و وزن، ویلچر، برانکارد است.

***شهرستان خرم‌دره**

بیمارستان بوعلی سینا، تنها بیمارستان و مرکز ارائه‌کننده خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان خرمدره است که در سال ۱۳۸۲ با ۱۰۱ تخت مصوب راه‌اندازی شد و اکنون ۹۶ تخت فعال دارد.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۹ راه‌اندازی شد. بخش دیالیز در حدود ۷۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۹ دستگاه دیالیز است. درحال‌حاضر تعداد ۴۷ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان هستند.

این بخش در شش روز هفته به صورت سه شیفت فعال است. درمانی این بخش شامل ترالی دارو، ترالی اورژانس، ترازو قد و وزن، ویلچر برانکارد، ساکشن، الکترو شوک،دستگاه های ECG است.

***شهر زنجان**

شهر زنجان، مرکز استان زنجان و پرجمعیت‌ترین شهر این استان است که در بیمارستان‌های حضرت ولیعصر، بهمن و بیمارستان آیت‌الله موسوی مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص دارد. در حال حاضر تعداد ۲۱۶ بیمار دیالیزی، ۵۸ بیمار تالاسمی، ۱۵۰ بیمار هموفیلی، هزار بیمار سرطانی و ۱۵۰۰ بیمار ام.اس تحت پوشش این بیمارستان قرار دارند.

بیمارستان دانشگاهی حضرت ولیعصر این شهر در سال ۱۳۷۶ راه‌اندازی شد و در اکنون ۳۰۰ تخت فعال دارد و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۱ در سالنی به مساحت ۳۰۰ متر مربع و با ۲۶ دستگاه دیالیز راه‌اندازی شد.

این بخش در شش روز هفته به صورت چهار شیفت فعال است. امکانات درمانی آن شامل الکتروشوک، ترالی دارو، ترالی اورژانس، ترازوی قد و وزن،، ساکشن و فشارسنج است.

بیمارستان خصوصی بهمن یکی دیگر از بیمارستان‌های شهر زنجان است که در سال ۱۳۹۲ با ۸۷ تخت مصوب راه‌اندازی شد و در حال حاضر ۱۰۰ تخت فعال دارد.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۲ در سالنی با مساحت حدود ۸۰ متر مربع و با ۱۲ دستگاه دیالیز راه‌اندازی شد. این بخش در شش روز هفته به صورت سه شیفت فعال است. امکانات درمانی این بخش شامل الکتروشوک، ترالی

بیمارستان ایثار تنها بیمارستان و مرکز ارائه‌کننده خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان ایجرود است که درحال‌حاضر ۹ بیمار دیالیزی تحت پوشش دارد. این بیمارستان در سال ۱۳۹۲ با ۳۳ تخت مصوب راه‌اندازی شد و در حال حاضر ۳۶ تخت فعال دارد. این بیمارستان به یک گروه بیماران خاص (دیالیزی) خدمات درمانی ارائه می‌کند.

دارو، ترالی اورژانس، ترازوی قد و وزن، ویلچر، برانکارد، ساکشن و فشارسنج است.بنیاد امور بیماری‌های خاص چندی پیش به بخش دیالیز بیمارستان ولیعصر زنجان، پنج تخت سه شکن به همراه تشک، یک پله پای تخت، میز غذا، ترازوی قد و وزن و برانکارد اهدا کرد.بیمارستان دانشگاهی آیت‌الله موسوی مجهز به بخش تالاسمی و هموفیلی است. این بخش در سال ۱۳۸۶ در دو اتاق به متراژ ۹۰ مترمربع راه‌اندازی شد و دارای هفت تخت یک شکن فعال است. تعداد ۵۸ بیمار تالاسمی و ۱۵۰ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش قرار دارند.

***شهرستان طارم**

بیمارستان دانشگاهی شهدای طارم، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان طارم است که در حال حاضر ۱۶ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان هستند.

این بیمارستان در سال ۱۳۷۵ با ۳۲ تخت مصوب راه‌اندازی شد و اکنون ۲۶ تخت فعال دارد.بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۴ راه‌اندازی شد و دو دیالیز آن در سالنی به وسعت حدود ۳۵ مترمربع قرار دارد.کادر درمانی این بخش از یک پزشک متخصص داخلی و پنج پرستار تشکیل شده است. این بخش در شش روز هفته به صورت سه شیفت و بعضی روزها چهار شیفت فعال است.

امکانات درمانی این بخش شامل ECG این بخش شامل، الکتروشوک، ساکشن، ترازو قد و وزن، ترالی دارو، ترالی اورژانس و فشارسنج است.

بنیاد امور بیماری‌های خاص یک دستگاه دیالیز JSM-sds۵۰، یک تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذابه این مرکز اهدا کرده است.

***شهرستان ماهنشان**

بیمارستان دانشگاهی رازی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان ماهنشان است.

این بیمارستان در سال ۱۳۸۴ با ۳۲ تخت مصوب راه‌اندازی شد و اکنون ۳۲ تخت فعال دارد و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۷ با ۲ دستگاه دیالیز و با مساحتی حدود ۲۵ متر مربع این مرکز به ۱۲ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد.

این بخش در شش روز هفته به صورت چهار روز سه شیفت و دو روز چهار شیفت فعال است.

امکانات درمانی این بخش شامل فشارسنج و ترالی دارو، ترالی اورژانس، ترازوی قد و وزن، ساکشن، الکترو شوک و ECG است.بنیاد امور بیماری‌های خاص چندی پیش یک دستگاه دیالیز JSM-sds۵۰، یک تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت، میز غذا و ویلچر به این بخش اهدا کرده است. ▶

فهرست اقلامی که بنیاد در سه ماه پاییز به بعضی از مراکز درمانی کشور کمک کرد

اهدای ۱۶ دستگاه دیالیز در پاییز ۹۷

◀ بنیاد امور بیماری‌های خاص در پاییز سال ۱۳۹۷، تعداد 16 دستگاه دیالیز و بیش از 50 تخت سه شکن و یک شکن و لوازم جانبی موردنیاز به بخش‌های دیالیز، تالاسمی، هموفیلی، اماس و شیمی درمانی مراکز درمانی کشور اهدا کرد.

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

بخش دیالیز درمانگاه امامیه مشهد، در پاییز امسال سه عدد ،دستگاه دیالیز و درمانگاه اباعبدالله‌الحسین این شهر نیز دو دستگاه دیالیز **JMS-sds50** از طرف بنیاد امور بیماری‌های خاص دریافت کرده است. بنیاد همچنین پنج تخت یک شکن به همراه تشک و سه کمد کنار تخت نیز به بخش آنکولوژی بیمارستان شهید هاشمی‌نژاد مشهد اهدا کرد.

در پی مصوبات بنیاد امور بیماری‌های خاص در پاییز امسال یک دستگاه دیالیز به بیمارستان امام خمینی(ره) مهاباد ، 2 دستگاه دیالیز به بیمارستان آیت‌الله روحانی بابل، سه دستگاه دیالیز به کلینیک جوادالائمه کرمان اهدا شد.

همچنین بیمارستان ولی‌عصر(عج) بردسکن که بخش دیالیز آن به‌تازگی راه‌اندازی شد، نیز سه دستگاه دیالیز **JMS-sds50** از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص دریافت کرد و به بخش تالاسمی این بیمارستان نیز چهار تخت یک شکن با لوازم جانبی به همراه یک ترالی اورژانس اهدا شد.

بخش شیمی‌درمانی بیمارستان آیت‌الله‌منتظری شهر نجف‌آباد در پاییزی که گذشت هفت تخت یک شکن با لوازم جانبی، یک ترالی دارو، ترالی اورژانس، ترازوی قد و وزن دریافت کرد.

همچنین برای بیماران اماس بیمارستان کاشانی اصفهان، بنیاد امور بیماری‌های خاص 10 تخت یک شکن با لوازم جانبی، یک ترالی دارو، اورژانس، ترازوی قدووزن و دو ویلچر اهدا کرد.

بخش دیالیز بیمارستان شهدای طارم نیز در فصل گذشته یک دستگاه دیالیز **JMS-sds50** یک تخت سه شکن به همراه تشک و پله پای تخت و میز غذا دریافت کرد. همچنین به بخش دیالیز بیمارستان ولی‌عصر(عج) زنجان نیز یک ترازوی قد و وزن، برانکاردو یک ویلچر اهدا شد

بیمارستان رازی ماهنشان نیز یک دستگاه دیالیز **JMS-sds50** به همراه یک تخت سه شکن، تشک، پله پای تخت و میز غذا دریافت کرد. ▶

چگونه می توانیم به بیماران خاص کمک کنیم؟

بیش از دو دهه از آغاز فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص می‌گذرد، در این سال‌ها ماموریت این بنیاد ایجاد پل ارتباطی بین دولتمردان و بیماران خاص بوده است اما در کنار این موضوع بنیاد امور بیماری‌های خاص با ساخت ده‌ها مرکز درمانی و اهدای مقادیر زیادی تجهیزات پزشکی بیماران خاص به مراکز درمانی سراسر کشور و همچنین اجرای برنامه‌های موثری در حوزه کنترل و پیشگیری، گام‌های موثری در گسترش و توسعه خدمات به بیماران خاص برداشته است. گام‌هایی که تک‌تک آن‌ها با پشتوانه نیکوکارانی بوده که در این سال‌ها همراه و پشتوانه بنیاد امور بیماری‌های خاص بوده‌اند.

طیبه رفیعی‌پور، معاون روابط عمومی و امور مشارکت‌های مردمی بنیاد امور بیماری‌های خاص دراین‌باره گفت: «در حال حاضر بنیاد چندین پروژه در سراسر کشور برای بیماران خاص در دست اجرا دارد که از جمله آن‌ها می‌توان پروژه‌های درمانی مرکز تحقیقات، آموزش و پیشگیری سرطان؛ بیمارستان شرق؛ نقاهت‌گاه شهرک کاوش؛ مرکز خاص گهرباران ساری؛ درمانگاه خاص بجنورد؛ درمانگاه خاص شهر بابک اشاره کرد که تاکنون ساخت آن‌ها با کمک خیران و نیکوکاران محترم پیش رفته و اتمام این پروژه‌ها نیز نیازمند یاری سبز نیکوکاران است.»

معاون روابط عمومی و امور مشارکت‌های مردمی بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان این‌که خیرین در بخش‌های مختلف می‌توانند بنیاد را در پیشبرد اهدافش یاری رسانند، گفت: «یکی از راه‌های مشارکت در ساخت پروژه‌های درمانی یا کمک به بیماران، انعقاد تفاهم‌نامه است که براساس آن به صورت ماهیانه مبلغی به بنیادامور بیماری‌های خاص اختصاص داده شود. در این تفاهم‌نامه می‌توان مشخص کرد که این مبلغ اختصاصی در چه مسیری هزینه شود. مثلا مبلغ اختصاصی می‌تواند در ساخت پروژه درمانی یا تامین داروهای بیماران یا حتی در درمان‌های پیشرفته و خارج از تعرفه دولت درخصوص بیماران خاص هزینه شود.»

رفیعی‌پور با بیان این‌که یکی دیگر از وظایف بنیاد گسترش خدمات کنترل و پیشگیری از بیماری و تحقیقات و توسعه علمی در حوزه بیماری‌های خاص است گفت: «برگزاری کارگاه‌های آموزشی، همایش‌ها و سمینارهای مختلف، کمپین‌های پیشگیری و... از دیگر وظایف بنیاد است و خیرین عزیز می‌توانند در این حوزه‌ها نیز بنیاد را با کمک‌های مالی، حمایت‌های معنوی و تخصصی خود یاری رسانند. در این حوزه قطعا ایرانیان خارج از کشور می‌توانند کمک‌های قابل‌توجهی به بنیاد امور بیماری‌های خاص داشته باشند.»

او همچنین کمک به ساخت تیزر، کلیپ و پخش آن در رسانه‌ها، معرفی فروشگاه‌های موادغذایی و پوشاکی برای اهدای بسته‌های کالا به بیماران خاص نیز از دیگر راه‌های مشارکت با مجموعه بنیاد امور بیماری‌های خاص است گفت: «در سایه اندیشه نیک و گام‌های خیرخواهانه نیکوکاران می‌توانیم خدمات بهتری را به بیماران خاص ارائه دهیم.»

معاون امور مشارکت‌های مردمی بنیاد امور بیماری‌های خاص در پایان گفت: «نیکوکاران عزیز می‌توانند کمک‌های نقدی خود را از طریق بانک پاسارگاد به شماره حساب 206810988981 یا بانک ملی شعبه اسکان به شماره حساب 0110103434000 یا از طریق درگاه الکترونیک به نشانی وب‌سایت بنیاد به آدرس **www.cffsd.org** واریز کنند.»

یاوران سبز
بنیاد امور بیماری‌هاَی خاص

بنیاد امور بیماری‌های خاص یک مجموعه خیریه است که در سال ۱۳۷۵ به فرمان رئیس جمهور وقت، آیت‌الله هاشمی‌رفسنجانی، تأسیس شد. گرچه مأموریت اصلی این مجموعه برقراری ارتباط بین بیماران و مسئولان بود، اما درسال های گذشته با کمک‌های خیرین توانست قدم‌های قابل توجهی نیز در توسعه امکانات درمانی برای بیماران خاص بردارد.
ما در هر شماره از مجله خاص بر آنیم تا نامِ شماری از این خیرین عزیز، ارجمند را در مجله منتشر کنیم تا از کمک‌های بی‌شائبه‌شان به خانواده بنَیاد 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 سبزِ بنیاد امور بیماری‌های خاص در یک ماه پاییز آمده است:

فرشته کمسفیدی، هاشم جواهری، قوی دوست، شاکرین، معصومی، اصغرغفاریان، نخعی، رمضان نژاد، انتقالی، حسن شریفی اسدی، پروین، سلیمیان، شمشیری، امینی محمودی محمد، حسینی، ربانی، معصومه محمدی، بهزادی، سپهری، حسین عامری، تقی حیدری نهر، فرشاد افشین، خدیجه مسافرچی، برزگر، مستروی، عبدالمحمد امین، موسوی، مدنی، اسرافیل امامی، شعبانی، سراج زاده، سربه مرتضی، رضایی، صادقی، محمدرضا محمودی، الهام موحد، غفاری، فاطمه آذری، اردشیر فغانی، سبزازما، خدامی، عسگری، شهامت دوست، محمد عین علی، رادوین، فریبا غلامحسین نژاد، آذر مستوفی،فاطمه ابهری، نبوی زاده، اردستانی، عسگری، فریبا غلامحسین درخشان نژاد، علیزاده، معصوم زاده، علی محمد معصومی، امامی، فرشته دودانگه، ربانی، امینی، محمدرضا محمودی، آقای آذری، آقای فقهی، آقای توسرکانی، آقای باقری، آقای جعفری،آقای سیدجلالی، آقای ثابتی، صیادی، صادقی زنجانی، علیرضا، رنجیر، نبوی زاده، ملکی، نیک نفس، پری دخت، موسوی، مریم افشار زا، واعظ زاده اسدی، ملکی، اسدی واعظ زاده، رادوین، علی محمد عین، رضایی، حسینی، سرهنگ پور، سراج زاده، شهبانی، نوروزی منش، بهارلو، امیر پور،حمید تقوایی، قربان کرامتی، جعفری نطنزی، حسین محمد دوست، عباس جدیدی، زهره کمانکش، ناصر نعمتی، مجتبی علویان، زهرا اکبریان

زندگی را هم می‌توان اهدا کرد

سالانه حدود ۱۲۰۰ نفر با اهدای کلیه خود، به افرادی که شاید حتی آن‌ها را نمی‌شناسند جانی دوباره می‌دهند؛ افرادی که ادامه حیات‌شان به دستگاه دیالیز گره خورد و باید روزها و ساعت‌های دشوار و فراوانی را روی تخت بیمارستان برای این کار سپری کنند.

آن‌ها همیشه یک امید در دل‌شان زنده است و آن، اهدای کلیه است. این کاری است که عده‌ای از افراد همین جامعه با بخشیدن تکه‌ای از وجودشان نثار این شهروندان بیمار می‌کنند و به آن‌ها جانی دوباره، امید به زندگی طبیعی و رهایی از مشقت استفاده از دستگاه دیالیز می‌بخشند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص به‌منظور تجلیل از کسانی که با اهدای کلیه، جان هم‌نوعان خود را نجات می‌دهند مبلغ یک میلیون تومان به‌عنوان هدیه ایثار به این افراد پرداخت می‌کند.

در پاییز امسال ۲۱۴ نفر در طرح هدیه ایثار، کلیه خود را به هموطن‌شان اهدا کردند که از این تعداد ۵۲نفر زن بودند. در ادامه اسامی این افراد ذکر شده است:

علیرضا شوکتی‌صیاد، ادریس کریمی، مریم سلطانی، سعید زارع، فرهاد عباسی، احسان شربتی، محمدحسن شرافت، جاسم آلبوعبید، کبری آیینی، زیوری اشرق، عباس قاسمی، احمد جهانگرد حسن‌زاده، محمدعلی موسی پور، فرحناز بکردی، لیلا جوزن، مهدی یاری عیسی‌لو، رضوان یدالله‌زاده‌خرمی، ایمان بازگیر، محسن ترشابی، محمدعلی موچانی، علی سلحشوری‌اسبق، حمید رشیداردی، آرمان سلیمانی، علیرضا سهرابی اردهایی، سامان عسگری،حسن قربانی، زهرا زنگنه، مهدی ارحمی هلیلا، وحید امینیان، معصومه عوضی‌پورچهارده، محمد شادمان‌شهرستان، سعید اکبری‌افضلیان، روح‌الله کشاورزرهبر، میلاد سلام، نازیلا خلفی، شهروز محمدحسینی، محمد ضمانتی‌نژاد، حسین دودکانلوی‌میلان، بهنام وحدتی، فاطمه نظری رباطی، مهدی کابلی، شیما سادات‌اخوان‌موسوی، لیلا پازدار، علی مردان‌پیری‌شاهملکی، کامبیز حبیبی‌تیکلو، احد ارتانی، علیرضا ابراهیم‌پوریان، رسول جلیلیان، احمد بیات، سیروان مهدوی، علی صالحوند، فروغ گنجی‌زاده مشیزی، مهدی کاشانینان، داود کمال‌آباد، حسین زارعی، خدابخش فتح‌نژاد، جلال جعفرزاده، حامد رزاقی، حمید فارسی، سعید صالحی، زهرا مظفری، رحیم رضادخت، شادمحمدی، مجتبی کاظمی، بهروز دودکانلومیلان، محمد کتابی، محمدرضا مشهدی‌کله‌گرد، میروحید ملوکی‌نوجه‌ده‌سادات، جهانگیر جدی‌کاس‌احمدانی، مهدی کولیوند، مهری بسحاق، محمد خلیلی آغداش، بهجت رضایی، علیرضا کوکبی صبا، امیرفلاح ینگی‌ارخ، علی‌حسین محمدصالحی، ایمان عسگری، بهرام ندرلو، الهام البوزهر، عباس رفیعی طاقانکی، اسماعیل نظری، مهدی قوچی‌شاهسوار، وحید ملکی‌بادلو، مریم قربانی، ایمان فرهنگ‌مهر، احسان حسینی، مصطفی شورآبادی‌تکابی، اکبر نظری ینگجه، سجاد رجب‌زاده، علی عاشقی، افشین شیرنژاد، محمدامین نام‌آور، عزیز صابری باروق، اصغر کوچک‌بیگی، امیر مرادی، صدیقه شاطی، ساناز کمال‌زارع، ابراهیم خدابنده، محمودعلی خیرخواه‌نیستانی، میرمقصود خردمندصمیمی، میلاد عدالتی فرنام، مرتضی اماموردی، سیدرحیم میرغفوری، موسوی، بهرام مهردادی‌گرجان، محرم ادبی فیروزجایی، فاضل نوروزی، اسماعیل ناصرویس، یاسر قلیج‌خانی، یاسین سالاری‌راد، هادی ملکی‌قلعه جق، قادر فلاحت، محمدرضا خلیلی دخت، رمضان باغچقی، اکبر خراسانی‌زاده گزکی، احسان فضلی، صابر قادری، مصطفی مصطفی‌مزیدی، عبدالرحمن کردسیاه‌جنگی، مهدی هاشم‌زایی، پویا گلووی، محسن امامی‌نوده، حدیثه بزرکار، خدیجه علی‌زاده‌مرزونی، امیر محمدی، ایوب عزیزی‌تازه‌قلعه، محسن پورصادقی کردی‌امیرعلیخانی، آیدین مظلومی میاندوآب، ایمان لقماچی، علی بهادری، اسماعیل ده‌مردپور، حسین امیری، زینب هاتفی، حسین زمانی، حمید انصاری، ساراغلامحسینی، پیمان بهاور، احمد پهلوانی، پوریا عباسی، مصطفی صادق‌پورآقا 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 حیدری‌نقرعلی، علیرضاعوفی، احمد تجدد، اعظم احمدی‌شنبرکی، میلاد کمایی، بیگزاده کل‌تپه، قاسم مقدم، محسن حنیفه، مرتضی تقی‌پورهریس، جمیله رحمانی‌دهنوی، سیدجواد قمشه‌دستجردی، حسین حاجی‌صفی، امین رستمی، سیدعباس رضوی‌پور، محمد منصوری‌راد، کاظم محمدی‌شوردرق‌علیا، میثم شهسواری‌پور، محمد صمدی‌خوزانی، محمدرضا خوشوقتی، سهراب نیک‌خواه، محمد ریگی، نازپری میرزایی، اکبرالله قلی، عابدین ناصری، صاحب مرادیدشت‌ارژندی، محمد عیوضی‌عموقین، مجید بابایی فیروزآبادی، مهرداد ایزدی، سمانه دلاوری، رضا اسماعیل، علی احمدی‌دیزآبادی، سیدمحمدرضا فاضلی، اکبرگوزل‌زاده، محمدجواد سلطانی‌نژاد، ابراهیم مقدم، میلادسرلک، خدیجه میرزایی، مرتضی خلیلی حفظ‌آباد، سیدمنصور حاجی‌سیدنصرالله، عبدالرسول آزادی‌منش، بهروز همتی، حسن عبدی، اکبر نورمحمدی، سینا هفته‌خانگی، سجاد ایرانی کندری، مهدی صالحی‌یکتا، عباسعلی ابراهیم‌زاده‌مقدم، مرتضی حیدری‌امین، میلاد پرستش‌کارگر، مجید ملک‌محمودی، مرجان ترزیان، مهردادامینی، حمید فلاح، علیرضا ملاطایفه، زینب قربانی، یعقوب نجفی و جمال خادمی

اخبار کوتاه بنیاد

انتخابات پست ریاست فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

۲۵ فروردین‌ماه سال ۱۳۹۸ با پایان دوره ریاست چهارساله نخست فدراسیون ورزش بیماران، انتخابات پست ریاست فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا برگزار می‌شود.

مهین فرهادزاد، دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا دراین‌باره به خاص‌پرس گفت: «آگهی در روزنامه ورزشی گل منتشر و از همه علاقه‌مندان دعوت شده تا برای ریاست این فدراسیون از ششم تا ۱۷ بهمن اعلام آمادگی و ثبت‌نام کنند.»

او ادامه داد: «افراد براساس توانمندی خود ثبت‌نام کردند و تایید صلاحیت این افراد برعهده وزارت ورزش و جوانان است.» به گفته فرهادزاد انتخابات در تاریخ ۲۵ فروردین‌ماه سال ۱۳۹۵ در مجمع عمومی این فدراسیون، متشکل از روسای هیأت‌های ورزشی استان‌ها، هیأت رئیسه فدراسیون، نمایندگان ورزشکاران، مربیان، باشگاه‌ها و افراد خبره برگزار می‌شود.

سومین همایش سرطان غرب آسیا

سومین همایش سرطان غرب آسیا در تاریخ دوم تا چهارم اسفندماه سال ۱۳۹۷ از سوی انجمن سرطان ایران در شهر تهران برگزار شد.

در روز نخست کنفرانس سرطان غرب آسیا (WACC ۲۰۱۹) که در هتل اسپیناس پالاس برگزار شد، دکتر معصومه ابتکار، معاون زنان و خانواده رئیس‌جمهور و دکتر فاطمه‌هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص حضور داشتند.

در این کنفرانس سه روزه پزشکان متخصص درمورد آخرین دستاوردهای علمی درمورد سرطان‌های مختلف تبادل نظر کردند.

در حاشیه این کنفرانس سه روزه سرطان، بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز انتشارات خود در حوزه سرطان را به معرض نمایش گذاشت.

حضور رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در نمایشگاه عرب هلث

بهمن‌ماه امسال نمایشگاه بین‌المللی عرب هلث در امارات متحده عربی برگزار شد. نمایشگاهی که در آن بزرگ‌ترین فعالان و تاجران عرصه پزشکی فرصتی برای تعامل و آشنایی با آخرین دستاوردهای روز دنیا در حوزه تجهیزات پزشکی می‌یابند.

براین اساس دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری خاص و همکاران‌شان در این بنیاد با حضور در این نمایشگاه ضمن رایزنی با مسئولان، فعالان بهداشتی و درمانی دیگر کشورهای دنیا، برای کمک هرچه بهتر به بیماران خاص در کشور اقلام و تجهیزات جدید را با آخرین فناوری روز دنیا از این نمایشگاه برای اهدا به مراکز درمانی کشور خریداری کردند.

شکست تیم پیشکسوتان استقلال

تیم‌ملی پیوند اعضا در دومین اردوی آماده‌سازی‌اش برای مسابقات جهانی نیوکاسل روز جمعه به مصاف تیم پیشکسوتان استقلال رفت و این تیم را شکست داد.

این بازی ساعت ۱۱ صبح روز جمعه هفتم‌دی‌ماه در زمین کمپ الیاف برگزار شد و دکتر فاطمه هاشمی، رئیس فدراسیون بیماری‌های خاص و دکتر مهین فرهادی‌زاد، دبیر فدراسیون بیماری‌های خاص نیز این بازی را از نزدیک تماشا کردند.

تیم پیوند اعضا متشکل از بازیکنانی است که حداقل یک‌بار عمل پیوند عضو انجام داده باشند. این تیم مردادماه سال آینده به‌عنوان نماینده ایران در رقابت‌های جهانی نیوکاسل حضور پیدا خواهد کرد و با توجه به حضور چهره‌هایی از دنیای حرفه‌ای فوتبال می‌تواند یکی از مدعیان کسب طلای مسابقات باشد.

نمایشگاه توانمندی‌های صادراتی جمهوری اسلامی ایران

سومین نمایشگاه توانمندی‌های صادراتی جمهوری اسلامی ایران از ۲۲ تا ۲۵ آذرماه در نمایشگاه بین‌المللی شهر آفتاب برگزار شد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز با برپایی غرفه‌ای در این نمایشگاه به معرفی فعالیت‌های این بنیاد به بازدیدکنندگان از نمایشگاه پرداخت و برای جذب مشارکت خیرین رایزنی‌هایی را صورت داد.

علاوه بر فعالان صادرات کشور مهمانان خارجی بازدیدکننده از این نمایشگاه نیز به غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص آمده و با فعالیت‌های این مجموعه آشنا شدند.

اهدا سه دستگاه دیالیز به بیمارستان بردسکن

بنیاد امور بیماری‌های خاص سه دستگاه دیالیز به بخش تازه تاسیس بیماران همودیالیز بیمارستان ولی‌عصر(عج) شهرستان بردسکن اهدا کرد. اهدای این سه دستگاه دیالیز در پی بازدید رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص از این بخش بوده است.

شهرستان بردسکن در استان خراسان رضوی قرار دارد و تنها مرکز دیالیز آن با ۹ تخت و ۹ دستگاه دیالیز به ۴۷ بیمار کلیوی این شهرستان خدمات ارائه می‌داد. به تازگی با ساخت بخش بزرگ‌تری در بیمارستان ولی‌عصر(عج) برای بیماران دیالیزی این شهرستان، ظرفیت این بخش از ۹ تخت به ۱۲ تخت افزایش یافت و یک اتاق ایزوله نیز به امکانات این بخش اضافه شد.

مجمع خیران سلامت بردسکن با حضور رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص کشور، رئیس دانشگاه علوم پزشکی مشهد ، نماینده مردم در مجلس شورای اسلامی، سرپرست فرمانداری بردسکن و اعضای مجمع خیران سلامت برگزار شد.

اجلاس روسای فدراسیون‌های ورزشی در قصر شیرین برگزار شد

اجلاس روسای فدراسیون‌های ورزشی ۲۷ بهمن‌ماه سال ۱۳۹۷ با حضور دکتر فاطمه هاشمی، ریاست فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضا به همراه دکتر فرهادی‌زاد، دبیر این فدراسیون، وزیر ورزش و جوانان کشور و روسای فدراسیون‌های کشور در نقطه صفر مرزی در شهرستان قصرشیرین برگزار شد.

کمک به هیأت‌های ورزشی کرمانشاه و برگزاری مسابقات ورزشی در مناطق زلزله‌زده استان کرمانشاه از دیگر مباحثی است که در این نشست مطرح شد.

برپایی پایگاه سنجش سلامت در منطقه ۱۰ تهران

پایگاه سنجش سلامتی در تاریخ ۲۱ آذر در مجموعه ورزشی خوش واقع در خیابان خوش تهران برپا شد.

در این برنامه تست غربالگری قند خون انجام شد. مراجعان پس از انجام تست غربالگری قند خون و فشار خون در صورت نیاز با پزشک و کارشناس تغذیه مشورت کردند.

اهدای ۱۱ دستگاه دیالیز به مراکز درمانی استان کرمانشاه

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای گسترش خدمات درمانی به بیماران خاص در دی‌ماه سال ۱۳۹۷، ۱۱ دستگاه دیالیز و لوازم جانبی بخش دیالیز و تالاسمی را به مراکز درمانی استان کرمانشاه اهدا کرد.

براساس آخرین بررسی‌های کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص استان کرمانشاه ۶۱۴ بیمار همودیالیزی دارد که در ۱۳ مراکز درمانی این استان خدمات دیالیز دریافت می‌کنند.

از اقلام اهدایی به این مراکز درمانی، دودستگاه دیالیز به بیمارستان حضرت رسول(ص) جوانرود اهدا شد. بخش دیالیز این بیمارستان تاکنون با ۹ دستگاه دیالیز در سه شیفت به ۴۴ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌داد.

همچنین دودستگاه دیالیز به بخش دیالیز بیمارستان امام‌رضا(ع) کرمانشاه با ۳۸ دستگاه دیالیز اهدا شد. این مرکز به ۲۵۴ بیمار دارد که در چهار شیفت به این افراد خدمات ارائه می‌کند.

هشت تخت سه شکن با لوازم جانبی، یک ترازوقد و وزن، یک ترالی دارو و یک ترالی اورژانس نیز از دیگر اقلام اهدایی از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص به این مرکز دیالیز بود.

بنیاد امور بیماری‌های خاص همچنین پنج دستگاه دیالیز نیز به بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی(ره) کرمانشاه با ۱۰۸ بیمار دیالیزی و ۱۷ دستگاه دیالیز اهدا کرد. پنج تخت سه شکن و لوازم جانبی به همراه یک ویلچر از دیگر اقلام اهدایی به این بخش بود.

همچنین یک دستگاه دیالیز به بیمارستان شهید چمران کنگاور و یک دستگاه دیالیز به همراه یک ویلچر و یک ترازوی قد و وزن نیز به بیمارستان معاون صحنه اهدا شد.

یک ترازوی قد و وزن به بخش تالاسمی بیمارستان محمد کرمانشاهی کرمانشاه، یک ترازوی قد و وزن و یک ویلچر به بیمارستان الزهرای گیلانغرب، دو تخت سه شکن و لوازم جانبی، یک ترازوی قد و وزن و یک ویلچر به بیمارستان الزهرا(س) هرسین، یک ویلچر به بخش دیالیز شبکه بهداشت روانسر، سه تخت سه شکن با لوام جانبی و یک ترازو قد و وزن به بیمارستان امام خمینی(ره) اسلام‌آباد، سه تحت سه شکن و لوازم جانبی و یک ویلچر به بیمارستان قدس پاوه، یک ترالی دارو یک ترالی اورژانس یک ترازو قد و وزن و یک ویلچر به بیمارستان شهدای سرپل ذهاب و یک ترازوی قد و وزن و یک ویلچر به بیمارستان حضرت ابوالفضل(ع) قصرشیرین از دیگر اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش‌های دیالیز و تالاسمی مراکز درمانی استان کرمانشاه بود.

اقلام اهدایی نوروز

امسال نیز در آستانه نوروز، بنیاد امور بیماری های خاص مانند سنوات گذشته ۱۵۰۰ بسته حمایتی که با یاری خیرین و نیکوکاران محترم تهیه شده است را در اختیار به بیماران تحت پوشش بنیاد امور بیماری های خاص قرار می دهد.

این بسته ها شامل روغن و برنج، قند، شکر، چای، حبوبات(عدس، نخود، لوبیا، لپه)، پنیر، خرما، رب گوجه، کنسرو ماهی، کنسرو لوبیا و سویا خواهد بود.

اهدای دو دستگاه دیالیز به بیماران دیالیزی استان اردبیل

بنیاد امور بیماری‌های خاص دی ماه سال ۱۳۹۷ دو دستگاه دیالیز به بیماران کلیوی دو مرکز دیالیز در شهرهای اردبیل و مشکین شهر اهدا کرد.

بر این اساس یک دستگاه دیالیز به مرکز دیالیز بیمارستان بوعلی شهراردبیل اهدا شد. این مرکز ۳۱۴ بیمار دیالیزی دارد و روزانه به صورت چهار شیفت با ۵۳ دستگاه دیالیز فعالیت می‌کند. سال گذشته نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص پنج دستگاه دیالیز و دیگر تجهیزات دیالیز را به این مرکز اهدا کرده بود.همچنین یک دستگاه دیالیز نیز به بخش دیالیز بیمارستان ولیعصر مشکین‌شهر استان اردبیل اهدا شد. این بخش تاکنون با ۱۱ دستگاه دیالیز در دو و سه شیفت روزانه به ۷۵ بیمار مبتلا به نارسایی کلیوی این شهر خدمات ارائه می‌داد.پیشتر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص دو دستگاه دیالیز به همراه دیگر تجهیزات به این مرکز اهدا کرده بود.

اهدای دو دستگاه دیالیز بیماران کلیوی رابر

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای گسترش خدمات درمانی خود در اقصی نقاط کشور، دو دستگاه دیالیز به بخش تازه راه‌اندازی شده دیالیز بیمارستان رابر کرمان اهدا کرد.

شهرستان رابر یکی از شهرهای استان کرمان است که بنا بر سرشماری سال ۱۳۹۵ مرکز آمار ایران، بیش از ۱۳ هزار نفر جمعیت دارد.نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و اموراستان‌ها در بنیاد اموربیماری‌های خاص گفت: «شهرستان رابر، هشت بیمار دیالیزی دارد که تاکنون برای انجام دیالیز مجبور بودند به شهرهای بافت و ارزوئیه این استان مراجعه کنند.» او ادامه داد: «پس از بازدید کارشناسان بنیاد امور بیمارهای خاص از مرکز درمانی امام خمینی(ره) این شهرستان، قرار بر این شد تا در صورت ساخت و تجهیز بخش دیالیز این بیمارستان، بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز دو دستگاه دیالیز به این بخش اهدا کند.»با اهدای این دو دستگاه دیالیز به این بیمارستان و بهره‌برداری از بخش دیالیز این شهرستان، از این پس بیماران همودیالیز شهرستان رابر در شهر خود دیالیز خواهند شد.

اهدای دو دستگاه دیالیز به مرکز دیالیز سلامت نیشابور

بنیاد امور بیماری‌های خاص دو دستگاه دیالیز به مرکز دیالیز سلامت نیشابور اهدا کرد.سال گذشته نیز این بنیاد شش دستگاه دیالیز به این مرکز اهدا کرده بود.

مرکز دیالیز سلامت شهر نیشابور در سال ۱۳۹۶ راه‌اندازی شد و در حال حاضر ۱۰۰ بیمار کلیوی روزانه در سه شیفت خدمات دیالیز از این مرکز دریافت می‌کنند. از آن‌جا که این مرکز فضای کافی برای افزایش تعداد تخت‌های دیالیز در اختیار داشت، بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور تسهیل خدمات دیالیز به بیماران کلیوی نیشابور، دو دستگاه دیالیز دیگر در اختیار این مجموعه قرار داد. در حال حاضر این مرکز می‌تواند با ۱۸ دستگاه دیالیز به بیماران این مرکز خدمات دیالیز ارائه کند.

گزارش

بررسی دلایل ترک قاضی‌زاده‌هاشمی از مقام صدارت

ماجرای یک استعفا

ساعت شش صبح روز دوشنبه ۱۰ دی‌ماه ۱۳۹۷، خبری روی خروجی خبرگزاری ایسنا قرار گرفت. دکتر مهدی شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت گفت: «متاسفانه امسال اعتبار مربوط به ردیف بودجه‌ای بیماران خاص در لایحه بودجه دولت کاهش پیدا کرده و از ۲۱۶ میلیارد به ۱۵۰ میلیارد تومان رسیده است. یعنی بیش از ۸۰ میلیارد تومان کاهش در اعتبارات مربوط به بیماران خاص شاهدیم.»

چند ساعت بعد از انتشار این خبر، منابع غیررسمی خبر دادند که حسن قاضی‌زاده‌هاشمی، وزیر بهداشت وقت برای آخرین‌بار در جلسه شورای معاونان این وزارتخانه شرکت و در پایان جلسه با خداحافظی از معاونان، این وزارتخانه را ترک کرد. این در حالی بود که الیاس حضرتی، نماینده تهران روز پیش از این اتفاق در توییتر خود اعلام کرده بود: «دکتر قاضی‌زاده‌هاشمی در اعتراض به کاهش بودجه سلامت، استعفا داده و چند روزی است در جلسات هیأت دولت شرکت نمی‌کند.»

تلاقی مصاحبه گله‌آمیز یکی از مسئولان وزارت بهداشت درخصوص کاهش بودجه بیماران خاص و خداحافظی وزیر، این گمان را در بین مدافعان سیاست‌های قاضی‌زاده‌هاشمی تقویت کرد که خداحافظی قهرآمیز وزیر از دولت در حمایت از بیماران خاص بوده است اما در مقابل منتقدانش، عملکرد وزیر بهداشت را فرار رو به جلو دانستند و این رفتن از وزارتخانه را نه به معنای قهر به دلیل کاهش بودجه، بلکه فرار از عواقب طرح‌های پر هزینه قلمداد کردند که سال آینده در کنار تحریم‌ها، بیش از هر ارگان و وزارتخانه دیگری، وزارت بهداشت را با چالش جدی مواجه خواهد کرد.

بیماران خاص در کجای این معادله هستند؟

دولت سازندگی در سال ۱۳۷۵، با هدف پیشگیری و حمایت درمانی، لایحه بیماری‌های خاص را تقدیم مجلس کرد و خیلی زود این لایحه با رأی مجلس شورای اسلامی به قانون تبدیل شد. براساس این قانون سه گروه از بیماری‌های مزمن؛ هموفیلی، تالاسمی و دیالیزی در پوشش کامل حمایتی قرار گرفتند تا بیماری به دلیل کمبود امکانات و هزینه‌های درمان جان خود را از دست ندهند.

این قانون درحالی مصوب شد که واضعان آن امیدوارند هرسال یک بیماری دشوار دیگر به جرگه بیماری‌های خاص اضافه و چتر حمایت از این گروه گسترده‌تر شود اما در سال‌های بعد، نه‌تنها این اتفاق نیفتاد که حتی در سال‌های اخیر این چتر حمایتی سوراخ هم شد. به‌طوری که بیماران تالاسمی مجبورند برای تامین دارویی که پیش‌تر آن را مصرف می‌کردند و به زعم عده‌ای باکیفیت‌تر از داروی داخلی است، پول پرداخت کنند، بیماران هموفیلی در دوره‌هایی با کمبود شدید دارو مواجه می‌شوند و مراکز ارائه‌کننده خدمت به بیماران دیالیزی با مشکلات جدی مالی مواجه‌اند، به‌طوری که به دلیل تاخیر بیمه‌ها در پرداخت مطالبات‌شان حتی بیم تعطیلی آن‌ها می‌رود. این درحالی است که بسیاری از این مراکز با مساعدت و همیاری مجموعه‌های خیریه، موفق به ادامه حیات و تجهیز امکانات خود شده‌اند.

با این حال چندماه پیش مجلس شورای اسلامی در مصوبه‌ای چهار گروه بیماری دیگر را نیز به فهرست بیماری‌های خاص اضافه کرد؛ بیماری‌های اماس، اوتیسم، ای‌بی و متابولیک. بیماری‌هایی که هرکدام از آن‌ها نیازمند تخصیص بودجه‌ای برای حمایت‌اند اما اخبار اخیر درخصوص بودجه نشان می‌دهد نه‌تنها خبری از این افزایش نیست که این ردیف از بودجه وزارت بهداشت کاهش هم داشته است.

گرچه بعضی معتقدند ترک وزارتخانه از سوی قاضی‌زاده‌هاشمی به کاهش بودجه بیماران خاص مربوط است اما نگاهی به عملکرد و سابقه وزیر در این حوزه نشان می‌دهد تاکنون این دغدغه برای وزیر آن‌قدر جدی نبوده است که به ترک پست منجر شود.

براساس گفته‌های اخیر شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت، در سال ۱۳۹۷ میزان بودجه بیماران خاص ۲۱۶ میلیارد تومان بوده که نسبت به سال ۱۳۹۶ که مبلغ آن ۲۳۴ میلیارد تومان بود، کاهش داشته، با این حال وزارت بهداشت در آن زمان اعتراضی به دولت و مجلس نکرده است. بنابراین نمی‌توان استعفای قاضی‌زاده‌هاشمی را هم در راستای این کاهش ردیف بودجه تلقی کرد و آن را به پای جان‌فشانی برای بیماران خاص گذاشت.

در وزارت بهداشت چه خبر است؟

بعضی سکوت حسن روحانی به این قهر را پذیرفتن تلویحی استعفای وزیر بهداشت می‌دانند اما چگونه است که وزیری که در دولت اول حسن روحانی گل سرسبد وزا شناخته می‌شد و باوجود انتقادات فراوان کارشناسان خبره به طرح

براساس آمار اعلام شده از سوی سازمان تامین اجتماعی هزینه‌های درمانی بیمه تامین اجتماعی که در سال ۱۳۹۲ حدود پنج‌هزار میلیارد تومان بوده است تا سال ۱۳۹۵ بعد از طرح تحول سلامت به بیش از ۱۹ هزار میلیارد تومان رسید. حال وزارت بهداشت مانده و بیمارستان‌ها و دانشگاه‌هایی که طلب روزافزونی از بیمه‌ها دارند و پزشکانی که بخش عمده‌ای از حقوق خود را در قالب کارانه از همین مراکز درمانی طلب می‌کنند.

تحول سلامت، تمام قد حمایت شد، دو ماه پیش در انبوه بی‌اعتنایی از سوی دولت، مسئولیتش را ترک کرد و حتی گزینه‌های جایگزینانش نیز در همین سکوت پیشنهاد سرپرستی این وزارتخانه را نمی‌پذیرند.
در بین چند گزینه‌ای که به صورت غیررسمی به‌عنوان جایگزین احتمالی حسن قاضی‌زاده‌هاشمی مطرح شده‌اند، تنها علی نوبخت حقیقی، نماینده مردم تهران در مجلس شورای اسلامی، به خبرگزاری تسنیم گفته است: «به بنده نیز پیشنهاد شد تا سرپرستی وزارت بهداشت را بپذیرم که بنده این موضوع را نپذیرفتم.»
او دلیل رد این پیشنهاد را این‌گونه اعلام کرد: «با توجه به اوضاعی که وزارت بهداشت دارد، صلاح ندانستم، سرپرستی آن را بپذیرم.» گرچه درنهایت سعید نمکی که خود از سازمان برنامه و بودجه آمده بود_یعنی از همان نهادی که بودجه این وزارتخانه را نوشته بود- به‌عنوان وزیر جدید بهداشت انتخاب شد.
اما وزارت بهداشت چه وضعی دارد که وزیرش بی‌گفت‌وگو از آن خداحافظی می‌کند و دیگران علاقه‌ای به ورود به آن ندارند. مگر تاکنون این نبود که طرح تحول سلامت مشکلات مردم و پرداخت از جیب بیماران را کم کرده است و کمتر طرحی به‌اندازه آن موفق بوده است؟
به نظر می‌رسد واقعیت آن‌طور نیست که در این سال‌ها همواره از سوی مسئولان وزارت بهداشت اعلام شده بود. طرح تحول سلامت درحالی با تبلیغات فراوان در سال ۱۳۹۳ آغاز شد که بسیاری از کارشناسان بهداشتی و رفاهی درخصوص آینده آن هشدار داده بودند.
بی‌توجهی به نظام ارجاع که پیش‌تر به‌عنوان پزشک خانواده برای کنترل هزینه‌های حوزه درمان در برنامه‌های توسعه پنج‌ساله چهارم کشور بر اجرای آن تاکید شده بود و آغاز طرحی پرهزینه و خلق‌الساعه‌ای به نام طرح تحول سلامت چندین ضربه بر پیکر بهداشت و درمان کشور وارد کرد.

طرح تحول سلامت چه کرد؟

طرح تحول در کوتاه‌مدت گرچه از رونق مراکز درمانی و کاهش هزینه‌های بستری خبر می‌داد اما درنهایت دودی در چشم بیماران و ارائه‌کنندگان خدمت بود.
افزایش تقاضای القایی به مراکز درمانی در بیمارستان‌ها، تمهیداتی پرهزینه برای ماندگاری پزشکان متخصص در بیمارستان‌ها، افزایش طلب‌کاری مراکز درمانی از بیمه‌ها و در نتیجه تاخیر بیمه‌ها در پرداخت بدهی مراکز درمانی.
براساس آمار اعلام شده از سوی سازمان تامین اجتماعی هزینه‌های درمانی بیمه تامین اجتماعی که در سال ۱۳۹۲ حدود پنج‌هزار میلیارد تومان بوده است تا سال ۱۳۹۵ بعد از طرح تحول سلامت به بیش از ۱۹ هزار میلیارد تومان رسید.
حال وزارت بهداشت مانده و بیمارستان‌ها و دانشگاه‌هایی که طلب روزافزونی از بیمه‌ها دارند و پزشکانی که بخش عمده‌ای از حقوق خود را در قالب کارانه از همین مراکز درمانی طلب می‌کنند.
در این کمبودها، حتی خبرهایی از دست اندازی روسای مراکز درمانی به بودجه بیماران خاص برای رفع کمبود بخش‌های دیگر بیمارستانی به گوش می‌رسد. از سوی دیگر مراکز پخش دارو به دلیل بدهی فراوان داروخانه‌های دولتی، حاضر به تامین داروهای حیاتی بیماران خاص نیستند.
در این بین گرچه کارشناسان دلسوز همواره بر کاهش هزینه‌های درمان، افزایش بودجه بخش پیشگیری تاکید کرده‌اند اما سیاستگذاری های یک شبه نه‌تنها وزارت بهداشت را با مشکلات فراوان مالی مواجه کرده، (به طوری که حتی عنوان می‌شود از پرداخت حق بازنشستگی پرسنل خود نیز عاجز است) که در سال آینده با ادامه تحریم‌ها، کاهش ذخایر دارو، مواداولیه دارویی و تجهیزات پزشکی، این معضلات صدچندان نیز خواهد شد و موج نارضایتی در بین مراکز درمانی را به گونه‌ای افزایش خواهد داد که پیش‌بینی می‌شود بسیاری از مراکز ارائه دهنده خدمت درمانی به حالت نیمه تعطیل در آیند.
شاید این‌جاست که به نظر می‌رسد این گفته که قهر وزیر بهداشت سابق، فرار رو به جلو است، چندان بی‌راه نباشد و درواقع قاضی‌زاده‌هاشمی، با مشاهده ویرانه پشت سر خود ترجیح داده کار خود را تا به آخر تمام نکند و به بهانه کاهش بودجه بیماران خاص بی‌سروصدا میز ریاست را ترک کند.

نمکی چگونه می‌خواهد بهداشت و درمان را نجات دهد؟

چند هفته بعد از خداحافظی حسن قاضی‌زاده‌هاشمی از وزارت بهداشت در اعتراض به کمبود بودجه این وزارتخانه در سال ۱۳۹۸، رئیس‌جمهور، سعید نمکی را به‌عنوان سرپرست وزارت بهداشت معرفی کرد. فردی که از معاونت امور اجتماعی و عمومی سازمان مدیریت ـ همان سازمانی که بودجه سال آینده این وزارتخانه را نوشته بود ـ آمد. سعید نمکی خیلی زود با رأی اکثریت، وزیر بهداشت شد و گرچه بارها از فعالیت‌های قاضی‌زاده‌هاشمی، وزیر پیشین قدردانی و تشکر کرده و گفته بود که طرح تحول سلامت را پیش می‌برد اما درنهایت بر آن تاخت و این طرح را حائز اشکالات عمده اقتصادی دانست وگفت: «این طرح همه چیز دارد اما فاقد تفکر اقتصادی است.» او البته منتقد تازه به دوران رسیده این طرح نبود و در سال ۱۳۹۴ در نامه‌ای محرمانه به نوبخت نوشت که می‌ترسم اگر هزینه‌ها را مدیریت نکنیم، عاقبت این ماجرا به مسکن مهر و یارانه‌ها مبتلا شود.

وزیر بهداشت جدید که به نظر می‌رسد طرح نیمه‌کاره‌ای روی دست دارد که منابع اقتصادی وزارتخانه‌اش قادر به ادامه دادن آن نیست چه راهکار جایگزینی دارد؟

او در نخستین اظهاراتش از نظام ارجاع و پزشک خانواده گفت و وعده داد: «حداکثر تا بهار سال آینده این بحث در استان‌های شمالی کشور تکمیل می‌شود و سپس از استان‌های دیگر دعوت می‌کنیم که از این الگوی موفق بازدید کنند و تا پایان سال ۱۳۹۸ قسمت عمده‌ای از کشور را زیرپوشش قرار می‌دهیم.»

طرح پزشک خانواده چیست؟

به اعتقاد بسیاری از کارشناسان، مدیریت منابع مالی وزارت بهداشت با اجرای طرح کارشناسی پزشک خانواده تا حد زیادی می‌تواند از اتلاف بودجه بهداشت و درمان جلوگیری کند و انتظار می‌رود از محل این صرفجویی بتوان در سال‌های آینده خدمات مناسب‌تری را به بیماران خاص و صعب‌العلاج ارائه داد.

طرح پزشک خانواده که به اعتقاد کارشناسان حوزه بهداشت و درمان، تنها نسخه تجربه شده در نظام‌های درمانی موفق بوده، طرح جدیدی نیست و بیش از ۱۳ سال است از آغاز آن در کشور می‌گذرد اما تا امروز فقط دو استان فارس و مازندران موفق به اجرای آن شده است. براساس طرح پزشک خانواده، هر ایرانی به‌صورت مستمر تحت نظر یک پزشک عمومی خواهد بود.

این استمرار به منظور ویزیت، برای افراد گروه‌های سنی کودک و سالمند و همچنین بیماران خاص در فواصل زمانی کمتری پیش‌بینی شده است.این درحالی‌است که همه افراد تحت پوشش پزشک خانواده برای بیماری‌های مختلف می‌توانند به این پزشکان مراجعه کنند و درصورتی نیاز، پزشک خانواده آن‌ها را به پزشکان متخصص ارجاع خواهد داد.به اعتقاد کارشناسان اجرای طرح پزشک خانواده، می‌تواند به گسترش بهداشت عمومی در کشور کمک کند و زمینه پیشگیری از بسیاری از بیماری‌ها از جمله دیابت، سرطان، بیماری‌های قلبی، عروقی و بیماری‌های کلیوی را به دنبال داشته باشد.در این طرح هر فرد دارای پرونده الکترونیکی سلامت است که باید در دسترس پزشکان و مراکز درمانی قرار داشته باشد تا داروها، آزمایشات و خدمات درمانی بر مبنای این پرونده ارائه شده و در آن ثبت شود. این موضوع علاوه بر کاهش خطا در ارائه خدمات پزشکی از خدمات بی‌مورد که موجب اتلاف هزینه می‌شود نیز جلوگیری می‌کند.

یک ریال هزینه در پیشگیری ۱۳ برابر صرفه‌جویی در درمان

رسول خضری عضو کمیسیون اجتماعی مجلس در رابطه با پوشش بیمه همگانی به‌عنوان یکی از برنامه‌های وزیر جدید بهداشت، گفت: «بیمه همگانی یکی از آیتم‌های طرح تحول سلامت بوده و اجرای آن مستلزم این است که کل مسیر ریل‌گذاری شود که در گام اول طرح پزشک خانواده باید عملیاتی شود، چراکه اگر پزشک خانواده آموزش‌دیده داشته باشیم ۹۹درصد بیمارانی که از این طریق به متخصصان مراجعه می‌کنند، می‌توانند در همان سطح یک که رایگان است، خدمات بگیرند.»

نماینده مردم سردشت و پیرانشهر در مجلس شورای اسلامی، ادامه داد: »یکی از نواقص مهم طرح تحول سلامت نبود پزشک خانواده‌آموزش دیده است که خود تخصصی است، کما این‌که در کشورهایی همچون انگلیس و کانادا که در اجرای طرح تحول سلامت موفق‌اند، پزشک خانواده، خود به انجام سونوگرافی، جراحی و ... می‌پردازد، درحالی‌که در ایران به دلیل نبود دوره‌های آموزشی پزشکان خانواده به پایگاه اطلاع‌رسانی و ارجاع بیمار تبدیل شده‌اند که در عمل در سطح دو و سه بیمه پایه شامل بیماران نمی‌شود.»

وی گفت: «نبود گایدلاین‌ها در کشور یکی دیگر از نواقص موجود در روند اجرای طرح تحول سلامت است که باید حتما اجرا شود، همچنین وجود کارت و اجرای پرونده الکترونیک سلامت از اهمیت بسزایی برخوردار است و همه این موارد دست به دست هم می‌دهند و می‌توانند به‌شدت در حوزه کاهش هزینه‌ها کمک کنند.»

به‌اعتقاد کارشناسان اجرای طرح پزشک خانواده، می‌تواند به گسترش بهداشت عمومی در کشور کمک کند و زمینه پیشگیری از بسیاری از بیماری‌ها از جمله دیابت، سرطان، بیماری‌های قلبی، عروقی و بیماری‌های کلیوی را به دنبال داشته باشد. در این طرح هر فرد دارای پرونده الکترونیکی سلامت است که باید در دسترس پزشکان و مراکز درمانی قرار داشته باشد تا داروها، آزمایشات و خدمات درمانی بر مبنای این پرونده ارائه شده و در آن ثبت شود.

سلامت

اشتغال در بیماران تالاسمی

دکتر حبیب‌اله مسعودی فرید-متخصص پزشکی اجتماعی

طی چند سال اخیر با توجه به پیشرفت‌های به دست آمده در پیشگیری و درمان بیماری تالاسمی، کیفیت زندگی این افراد با تغییرات قابل‌توجهی روبه‌رو شده است. با وجود این، همواره موضوع اشتغال در افراد تالاسمیک مورد توجه بوده است. به نظر می‌رسد برای ایجاد اشتغال و توسعه دسترسی این افراد و دیگر افراد مشابه، به فرصت‌های شغلی، باید بعضی اقدامات اساسی هم در بعد سخت‌افزاری و هم نرم‌افزاری صورت پذیرد. کسب درآمد و تامین مالی یکی از ابزارهای تعیین‌کننده استقلال مالی و به تبع آن استقلال شخصیتی افراد است. به این منظور اشتغال به‌عنوان مهم‌ترین، اصولی‌ترین و پایدارترین شیوه کسب درآمد شناخته می‌شود. علاوه برآن ورود به بازار کار و اشتغال از جنبه‌های جامعه‌شناختی و روان‌شناختی بر شخصیت افراد تاثیرگذار است. در این مقاله به بسط موضوع اشتغال در افراد مبتلا به تالاسمی می‌پردازیم.

باید توجه داشته باشیم که پدیده اشتغال، یک رخداد نیست، بلکه نتیجه بعضی اتفاق‌ها و موضوعی فرآیندی است. حتی در سطح کلان جامعه نیز، برای ایجاد اشتغال نیاز به الزامات و پیش نیازها دارد و این توجه، در افراد خاص، از ویژگی بیشتری برخوردار است. به عبارت دیگر، اتخاذ رویکردی سیستمیک و فرایندی می‌تواند در دسترسی افراد تالاسمیک به فرصت‌های شغلی، بسیار راهگشا باشد. دلایل زیادی برای علل بیکاری افراد تالاسمیک مطرح شده است که در این‌جا به بعضی از دلایل بیکاری که در منابع مختلف آمده است، اشاره می‌کنیم:

۱. ضعف جسمانی و جدی نگرفتن درمان
۲. نداشتن امکانات و سرمایه کافی جهت کارآفرینی
۳. عدم اجازه کار و قانون‌های دست‌وپا گیر
۴. نداشتن تحصیلات و مهارت‌های فنی لازم
۵. عدم پذیرش از سوی جامعه و باورهای غلط
۶. تبلیغات نامناسب و عدم آشنایی کافی با تالاسمی
۷.نداشتن مشاوره شغلی و دانش بازاریابی

برای نهادینه‌سازی و تداوم اشتغال افراد تالاسمیک، توجه به نکات زیر ضروری است:

نکته اول، توجه به تمامی ابعاد توانمندسازی است. توانمندسازی دارای ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی-اقتصادی، و معنوی است. در جدول زیر، نمونه‌ای از اقدامات توانمندسازانه در افراد تالاسمیک آمده است. البته به محتوای جدول فوق، موارد بیشتری را می‌توان افزود. اگرچه این جدول، یک جدول کلی و ژنریک است اما در حالت ایده‌آل آن باید برای هر فرد تالاسمیک، یک جدول اختصاصی توانمندسازی یا درواقع یک برنامه توانمندسازی همه جانبه تدوین و اجرا کرد. قطعا برای اجرا کردن هر یک از مفاد این جدول، نیاز به منابع مختلف داریم.

نکته دوم، توجه به حمایت‌های اجتماعی است که باید از افراد تالاسمیک صورت بگیرد، مانند وام خوداشتغالی، وام کارفرمایی، ارائه مشاوره‌های شغلی، کمک به بازاریابی محصولات تولید شده توسط آن و... مثال‌های متعددی از ایجاد اشتغال برای معلولین داریم، و قطعا در بیماران تالاسمیک، احتمال دسترسی به شغل‌های مناسب، به مراتب بیشتر است. به‌طور کلی، سه اقدام اساسی برای ایجاد اشتغال در افراد تالاسمیک باید صورت پذیرد:

۱. آماده‌سازی شغلی فرد : با توجه به برنامه توانمندسازی فرد
۲. ایجاد و توسعه حمایت‌های اجتماعی
۳. مناسب‌سازی شغل و فضای کاری (توجه به مسایل ارگونومی و ...) با توجه به شرایط فرد تالاسمیک

ابعاد توانمندسازی	عنوان توانمندی
جسمی	-در دسترس بودن داروها و دیگر نیازهای درمانی بیماران -داشتن فعالیت فیزیکی مناسب -توجه به نیازها و محدودیت‌های تغذیه‌ای
روانی	-افزایش مهارت خودآگاهی -افزایش مهارت ارتباط مؤثر -افزایش مهارت حل مسئله و تصمیم‌گیری
اجتماعی-اقتصادی	-افزایش فعالیت‌های اجتماعی -عضویت در سازمان‌های مردم نهاد -آموزش فنی و حرفه‌ای -آموزش دوره کارآفرینی

تغذیه در بیماران همودیالیزی

دکتر زهرا خیرخواه- نفرولوژیست

همودیالیز فرایندی درمانی است که در بیماران دچار نارسایی کلیوی مرحله نهایی (ESRD) جهت حذف آب اضافی و مواد زاید خون به کار می‌رود. این روش چندین نوبت در هفته و در هرنوبت حداقل سه تا چهار ساعت طول می‌کشد. از آغاز استفاده از این روش درمانی طولانی مدت در این بیماران موارد متعددی از سوءتغذیه مشاهده شده است. به‌طوری که درحدود شش تا هشت‌درصد از بیماران دیالیزی دچار سوءتغذیه شدید و 45-35 درصد آن‌ها دچار سوءتغذیه متوسطاند که به نوبه خود منجر به افزایش مرگ‌ومیر در بیماران دیالیزی می‌شود. از آن‌جا که عوامل متعددی چون بی‌اشتهایی، افسردگی، اختلالات عصبی و روانی موجود در بیماری‌های مزمن که در بیماران همودیالیزی نیز فراوان مشاهده می‌شود منجر به دریافت ناکافی کالری توسط این بیماران می‌شود. بنابراین با توجه به تغذیه این بیماران و پیشگیری از ابتلا آن‌ها به سوءتغذیه و کمک به سیر درمان‌شان حائز اهمیت است.

آگاهی مناسب این بیماران از نوع رژیم غذایی که باید رعایت کنند بسیار مهم است. زیرا در رعایت نکردن رژیم غذایی باعث به هم خوردن تعادل ترکیبات آب و املاح در خون این افراد و در نتیجه وخیم‌تر شدن حال عمومی‌شان می‌شود.

رژیم غذایی افراد تحت همودیالیز چگونه است؟

رژیم غذایی افراد همودیالیز باید طوری طراحی شود که افزایش مواددفعی و مایعات را در خون در فواصل بین نوبت‌های همودیالیز به حداقل برساند. همچنین علاوه بر بهره‌وری از طیفی از موادمغذی ضروری، پروتئین بیشتری را به برنامه غذایی‌شان تجویز کند. بنابراین اهداف رژیم درمانی در بیماران دیالیزی شامل موارد زیر است:

*جبران پروتئین از دست رفته از دستگاه دیالیز توسط رژیم درمانی

*تأمین انرژی و کالری کافی به منظور پیشگیری از تحلیل عضلانی

*کنترل مایعات دریافتی به منظور پیشگیری از افزایش بیش از اندازه وزن در بین نوبت‌های دیالیز

*کنترل میزان املاح و محدودیت مصرف موادغذایی حاوی سدیم، فسفر و پتاسیم

از این رو اگر شما یک بیمار دیالیز هستید یا یک بیمار دیالیزی در منزل دارید اصول زیر را حتما جدی بگیرید.

مصرف آب

یک فرد همودیالیزی به دلیل عدم کارکرد کلیه‌ها ادرار تولید نمی‌کند یا میزان ادرار وی بسیار کم است از این رو ضروری است که از میزان دفع ادرار خود مطلع باشد و برحسب آن مالیات مصرف کند که در این موارد باید میزان آب موجود در موادغذایی را نیز محاسبه کند. مثلا اگر ادرار وی کمتر از هزار سی سی است میزان مصرف آب وی باید بین 1200-800 سی سی باشد. مصرف بیشتر از این مقدار آب سبب مختل شدن تعادل الکترولیتی بدن و فشار به سیستم قلبی عروقی و ریوی شده و عوارض جدی را در برخواهد داشت. درصورتی که بیماران تحت کنترل دقیق از نظر آب دریافتی هستند جهت کاهش حس تشنگی در آنان می‌توان از راه‌های زیر استفاده کرد:

*شست‌وشوی دهان با آب اما فرو نبردن آب

*استفاده از آب‌نبات‌های سفت، ترش یا آدامس که باعث تحریک بزاق شود

*استفاده از یخ که به‌خصوص با آب لیمو تهیه شده باشد

*استفاده از مایعات در لیوان‌های کوچک

*اجتناب از غذاهای شور و حاوی سدیم

به‌طور کلی سدیم و مایعات دریافتی در بیماران همودیالیزی بایستی به میزانی باشد که افزایش وزن بدن بین دوجلسه همودیالیز به 1-پنج‌درصد کیلوگرم در هر روز محدود شود.

مصرف سبزیجات

هر واحد معادل یک گرم پروتئین ، 25 کیلو کالری انرژی ، 15 میلی‌گرم سدیم و 20 میلی‌گرم فسفر است که هرواحد نصف لیوان است.

سبزیجات دارای پتاسیم کم: (0-100 میلی گرم)

لوبیا سبز – خیارپوست کنده – شاهی – کاهو- فلفل سبز شیرین – کلم خام

سبزیجات دارای پتاسیم متوسط (101-200 میلی‌گرم)

اسفناج خام – بادمجان – بروکلی – پیاز – تربچه

آگاهی مناسب این بیماران از نوع رژیم غذایی که باید رعایت کنند بسیار مهم است. زیرا در رعایت نکردن رژیم غذایی باعث به هم خوردن تعادل ترکیبات آب و املاح در خون این افراد و در نتیجه وخیم‌تر شدن حال عمومی‌شان می‌شود.

– ذرت – شلغم – قارچ – کدو – کرفس خام – کلم پخته – مارچوبه – نخودسبز – هویج پخته – سبزی خوردن (یک بشقاب کوچک)

سبزیجات دارای پتاسیم بالا (201-350 میلی گرم)

اسفناج پخته – چغندر – کرفس پخته – قارچ پخته – بامیه – گوجه‌فرنگی (یکعدد) – سبزی پخته (5 قاشق) – کدوحلوایی 1/4 لیوان) فلفل تند – رب گوجه‌فرنگی (2 قاشق) سس گوجه‌فرنگی – سیب‌زمینی آب‌پز یا پوره شده و یاس رخ کرده (30 گرم)

برای کاهش پتاسیم می‌توان به‌عنوان مثال سیب‌زمینی را خرد کرد هشت‌ساعت در آب خیس کرد چندبار آب آنرا عوض کرد و سپس استفاده کرد و یا حبوبات را 24 ساعت در آب خیسانده و آب آن را دور ریخت.

مصرف نمک

سدیم موجود در نمک غذایی سبب اقتباس آب در بدن شده و منجر به افزایش فشارخون می‌شود در صورت مصرف بالای سدیم و آب فرد دیالیزی دچار تنگی نفس وادم می‌شود از طرفی پس از آن‌که میزان مایعات اضافی از طریق دیالیز از خون خارج شد ممکن است دچار انقباضات عضلانی، ضعف و گیجی شود. بنابراین فرد دیالیزی باید مصرف نمک را به 1-1/5 گرم در روز کاهش دهد و مناسبتی به غذای خود نمک اضافه کند. غذاهای با میزان بالای سدیم نظیر غذاهای آماده به طبخ و فراورده‌های منجمد شده و فست‌فودی مثل پیتزا، سوسیس و تنقلات شور و کنسروها هستند. بنابراین برای بهترشدن طعم غذاها به جای نمک می‌توان از موادی نظیر ادویه‌ها، گیاهان معطر و لیمو استفاده کرد.

پتاسیم

در فواصل زمانی بین درمان‌های دیالیز پتاسیم خون افزایش می‌یابد، میزان افزایش پتاسیم به مقدار و نوع غذای مصرف شده و شدت اختلال در کارکرد کلیه بستگی دارد. افزایش بیش از حد پتاسیم بسیارخطرناک است، زیرا منجر به ایست‌قلبی و ضعف عضلانی می‌شود. پتاسیم به‌راحتی از طریق دیالیز از خون پاک می‌شود. بنابراین محدودیت در مصرف میوه‌ها، سبزی‌ها و فرآورده‌های لبنی توصیه می‌شود.

(توجه - هر واحد معادل نصف لیوان است که حدودا 0/5 گرم پروتئین 60 کیلوگرم کالری انرژی و 15 میلی‌گرم فسفر دارد)

میوه‌های دارای پتاسیم کم (میلی گرم 100-0)

آب آنگور – زغال اخته – گلابی – لیمو (نصف) – عصاره هلو

میوه‌های دارای پتاسیم متوسط (میلی‌گرم 102-200)

آب سیب – آب گریب فرورت – آب لیموترش – آناناس – شاه توت – کشمش (دو قاشق غذاخوری) گیلاس – هلو – هندوانه – انبه – انجیر – سیب – توت فرنگی – تمشک – انگور (15 عدد)

میوه‌های دارای پتاسیم بالا (میلی گرم 201-350)

آب آلو – خرما 0سه عدد – زردآلو – کیوی (نصف یکعدد) – پرتقال (یک عدد) طالبی (1/8 یک عدد) شلیل – موز (نصف یک عدد) – گلابی (یک عدد) – خربزه (یک هشتم یک عدد)

فسفر

تصفیه خون از فسفر توسط دیالیز مشکل است این ماده معدنی می‌تواند به میزان زیادی در خون تجمع یابد و مشکلاتی از قبیل شکنندگی استخوان‌ها، اختلالات قلبی، درد مفاصل یا زخم‌های پوستی ایجاد کند. با محدودکردن مصرف موادغذایی حاوی فسفر خطر بروز این عوارض کاهش می‌یابد و علاوه بر استفاده از رژیم غذایی کم فسفر ممکن است پزشک شما برای پایین نگه داشتن فسفر خون داروی متصل شونده به فسفر

تصفیه خون از فسفر توسط دیالیز مشکل است این ماده معدنی می‌تواند به میزان زیادی در خون تجمع یابد و مشکلاتی از قبیل شکنندگی استخوان‌ها، اختلالات قلبی، درد مفاصل یا زخم‌های پوستی ایجاد کند.

تجویز کند غذاهای با فسفر متوسط نظیر لبنیات، گوشت قرمز، ماهی و مرغ است. بنابراین فقط یک نوع از غذاهای نامبرده شده، روزانه باید مصرف کرد. مثلا اگر در یک روز نصف لیوان شیر مصرف شود در آن روز از پنیر و ماست استفاده نشود و موادغذایی که حاوی فسفر بالا هستند و باید حذف یا محدودیت شدید در برنامه غذایی بیماران همودیالیزی داشته باشند شامل:

- دانه‌ها، آجیل‌ها و مغزها
- گندم و غلات فراوری شده و هرفراورده غذایی حاوی سبوس
- حبوبات نظیر نخود، لوبیا و عدس
- نوشابه‌ها (حاوی اسید فسفریک)
- ماهی ساردین، دل، قلوه، جگر و مغز

پروتئین

احتیاجات پروتئینی بخش مهمی از رژیم غذایی بیماران دیالیزی است. در صورت عدم مصرف کافی پروتئین این بیماران دچار سوءتغذیه می‌شوند. علت افزایش نیاز به پروتئین در بیماران همودیالیزی این است که طی هربار عمل همودیالیز حدود 13-10 گرم اسیدآمینه از طریق دیالیز دفع می‌شود و از سوی دیگر معمولا بیماران مبتلا به نارسائی مزمن کلیه وقتی که به مرحله همودیالیز می‌رسند دچار سوءتغذیه ناشی از محدودیت‌های رژیمی درمرحله پیش از دیالیز هستند.

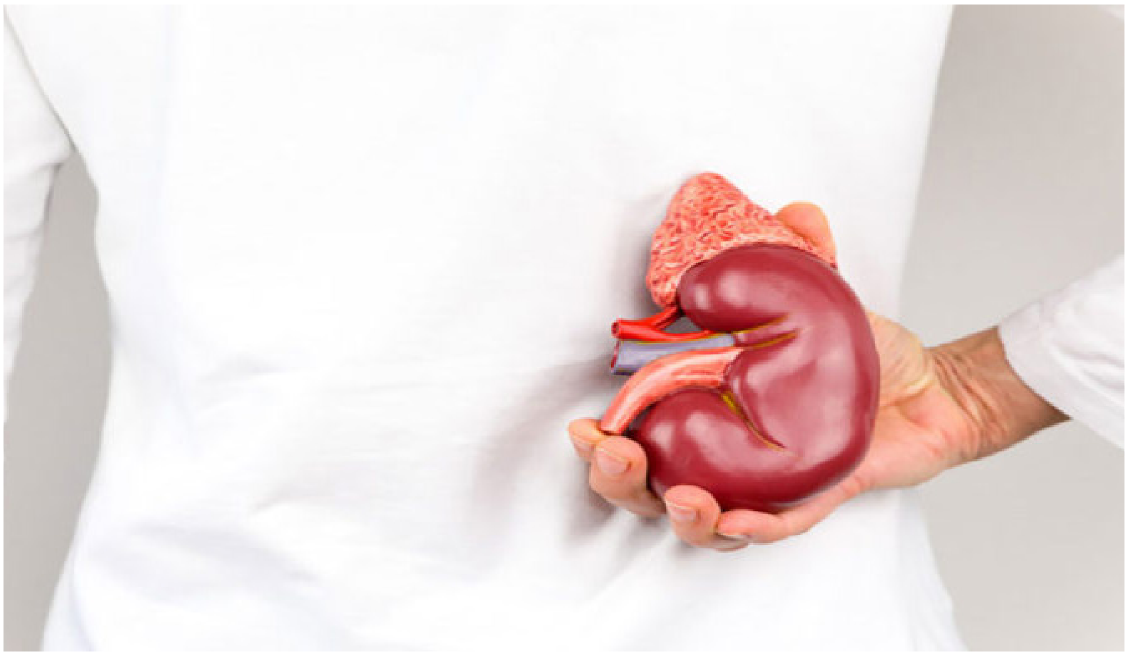
نیازهای پروتئنی پایه بالغین تحت همودیالیز 1/4-1/1 گرم پروتئین به ازای هرکیلوگرم وزن بدن است که 50درصد یا بیشتر از پروتئین موردنیاز باید از پروتئین‌های با ارزش بیولوژیک بالا نظیر تخم‌مرغ و گوشت باشد و حتی‌الامکان از گوشت قرمز استفاده نکنند. مصرف گوشت یک فرد دیالیزی روزانه به 12گرم پروتئین به ازای هرکیلوگرم وزن بدن است. مثلا اگر 70 کیلوگرم وزن دارد روزانه 150-100 گرم گوشت سفید بدون چربی مصرف کنند. زیرا افزایش مصرف پروتئین اوره را افزایش داده و باعث علائمی نظیر خستگی، تهوع، استفراغ، سردرد و احساس طعم بد در دهان می‌شود.

چربی

از آن‌جا که بیش از 50 درصد مرگ‌ومیر افراد دیالیزی ابتلا به بیماری‌های قلبی عروقی متاثر از چربی بالاست از این رو روغن‌های مصرفی فرد دیالیزی باید از چربی‌های گیاهی حاوی امگا3 باشد.

کالری

دریافت کالری کافی در فرد همودیالیزی از این جهت اهمیت دارد که انرژی موردنیاز بدن را فراهم کند تا وزن طبیعی فرد و فعالیت‌های مناسب روزانه حفظ شود و مانع از تجزیه پروتئین‌ها بعنوان منبع انرژی شود. به‌طوری که هر فرد دیالیزی روزانه به بیشتر از 35-30 کیلو کالری به ازای هر کیلوگرم ورزش نیاز دارد.درنهایت توجه داشته باشید درصورتی‌که خوب غذا نمی‌خورید یا وزن از دست می‌دهید با پزشک و متخصص تغذیه خود مشورت کنید.



سلامت استخوان‌ها در بیماران پیوند کلیه

بیماران دچار بیماری مزمن کلیه، اغلب دچار مشکلاتی در استخوان‌های خود می‌شوند. درمان سریع مشکلات استخوانی برای داشتن استخوان‌هایی سالم تر پس از پیوند کلیه، مهم است. گاهی در مراحل اولیه بیماری مزمن کلیه، علائمی از بیماری استخوانی دیده نمی‌شود ولی با این وجود باید به درمان مشکلات استخوانی پرداخت. بدون درمان استخوان‌ها دردناک شده و به‌راحتی شکسته می‌شوند. قلب و عروق خونی هم ممکن است تحت‌تاثیر قرار گیرد. پزشک باید از همان مراحل اولیه بیماری مزمن کلیه، مشکلات استخوانی را بررسی کرده و این کار را حتی پس از انجام پیوند کلیه نیز ادامه دهد.

استخوان‌ها چگونه فعالیت می‌کنند؟

بسیاری از مردم استخوان‌ها را اجزایی سخت مانند چوب یا فلز در نظر می‌گیرند. درواقع، استخوان‌ها اجزایی زنده و در حال تغییر در درون بدن هستند. لایه‌های قدیمی استخوان به‌طور مداوم از بین رفته و لایه‌های جدید جایگزین آن‌ها می‌شوند. استخوان‌ها از سلول‌ها، رشته‌ها، عروق خونی، اعصاب و مقدار زیادی مواد معدنی ساخته شده‌اند که عمدتا از کلسیم و فسفر تشکیل شده است. برای حفظ استقامت و سلامت استخوان، باید میان کلسیم و فسفر تعادل برقرار باشد. زمانیکه تعادل این دو ماده معدنی به‌هم می‌خورد مشکلات آغاز می‌شود. این همان اتفاقی است که در بیماری کلیوی رخ می‌دهد.

چگونه بیماری مزمن کلیه استخوان‌ها را تحت‌تاثیر قرار می‌دهد ؟

بیماری مزمن کلیه از سه طریق استخوان‌ها را متاثر می‌کند:

فسفر به اندازه کافی از بدن دفع نمی‌شود. فسفر در اغلب غذاها وجود دارد. زمانی‌که کلیه‌ها عملکرد طبیعی دارند، فسفر زائد را فیلتر کرده و از طریق ادرار به خارج از بدن می‌فرستند. در صورت ایجاد اختلال در عملکرد کلیه‌ها، فسفر از بدن دفع نشده و سطح خونی آن بالا می‌رود. این امر تعادل کلسیم و فسفر را در خون به‌هم زده و سبب افت شدید کلسیم در خون می‌شود.

هورمون بیش از حد از غدد پاراتیروئید ترشح می‌شود. غدد پاراتیروئید چهار غده کوچک در ناحیه گردن هستند که کلسیم کم و فسفر بالا پیغامی را به این غدد می‌فرستد تا میزان بیشتری از هورمون خود را در بدن ترشح کند. این هورمون با حل‌کردن کلسیم استخوان‌ها در خون، سطح آن را تنظیم می‌کند. با گذشت زمان، کلسیم بیشتری از استخوان‌ها برداشته می‌شود که سبب ضعیف‌شدن و شکنندگی آن‌ها می‌شود.

ویتامین D به شکلی که برای بدن مفید است، تبدیل نمی‌شود. زمانی‌که کلیه‌ها به‌درستی کار نمی‌کنند، نمی‌توانند ویتامین D حاصل از نور خورشید و غذا را به‌نوعی تبدیل کنند که برای بدن مفید باشد. این موضوع سبب اختلال سطح کلسیم، فسفر و هورمون پاراتیروئید

مراحل بیماری کلیه		
مرحله	توضیح	میزان فیلتراسیون گلومری (GRF) که در آزمایش‌های شما قید شده است
۱	آسیب کلیه (وجود پروتئین در ادرار) با GRF طبیعی	۹۰ یا بالاتر
۲	آسیب کلیه با افت خفیف GRF	۶۰ تا ۸۹
۳	افت متوسط در GRF	۳۰ تا ۵۹
۴	افت شدید در GRF	۱۵ تا ۲۹
۵	نارسایی کلیه	پایین‌تر از ۱۵
میزان GRF نشان‌دهنده فعالیت کلیه است. هرچه بیماری کلیه پیشرفته‌تر باشد میزان GRF بیشتر افت خواهد کرد.		

می‌شود. زیرا ویتامین D به‌عنوان پیغامی برای کلیه‌ها، روده و استخوان‌ها عمل می‌کند تا سطح کلسیم و فسفر در خون را تنظیم کنند.

علائم بیماری استخوان در بیماری مزمن کلیه چیست؟

به‌رغم این‌که استخوان‌ها در همان مراحل اولیه نارسایی کلیه درگیر می‌شوند، اغلب بیماران در این مراحل، علائمی از اختلال استخوانی ندارند. با وجود بی‌علامت بودن، باید اختلالات استخوان را در همین مراحل هم درمان کرد. با پیشرفت بیماری استخوان علائم زیر ایجاد می‌شود:

۱. درد استخوان؛ ۲. ضعف عضلانی؛ ۳. شکستگی؛ ۴. درد مفصل؛ ۵. خارش؛ ۶. مشکلات قلبی؛ ۷. تصلب شرایین؛ ۸. کم خونی؛ ۹. مشکلات عصبی.

چگونه می‌توان فهمید که آیا استخوان‌ها در اثر بیماری کلیه دچار مشکل شده‌اند یا نه؟

پزشک درخواست آزمایش‌های زیر را می‌دهد:

۱. کلسیم خون

۲. فسفر خون

۳. هورمون پاراتیروئید

اگر نتایج این آزمایش‌ها در محدوده طبیعی نباشد، استخوان‌ها درگیر شده‌اند و باید درمان آغاز شود.

چه درمان‌هایی به حفظ سلامت استخوان‌ها قبل از پیوند کلیه، کمک می‌کند ؟

راه‌هایی برای حفظ سلامت استخوان:

۱. کنترل سطح فسفر بدن: با رعایت رژیم غذایی حاوی فسفر کم (به جدول غذاهای پر فسفر مراجعه کنید) و مصرف داروهای متصل شونده به فسفر.

این داروها زمانی‌که فسفر هنوز داخل معده است و جذب نشده، به آن متصل شده مانع از جذب آن به داخل خون شده و نیز موجب دفع فسفر در مدفوع می‌شود. این داروها باید همراه غذا مصرف شوند.

از ترکیب ویتامین D استفاده کنید که به کاهش سطح هورمون تیروئید کمک می‌کند.

آیا ورزش مهم است؟

ورزش هم می‌تواند به حفظ سلامت استخوان‌ها کمک کند. مفیدترین نوع ورزش، آن‌هایی است که فرد وزن خود را روی پاها می‌اندازد. این ورزش‌ها شامل راه رفتن سریع، دویدن، وزنه‌برداری، بالارفتن از پله، ایروبیک، ورزش‌های راکتی و ... است. همواره قبل از شروع ورزش باید با پزشک خود مشورت کنید.

آیا مشکلات استخوان پس از پیوند کلیه هم ادامه می‌یابد؟

بله، ممکن است، حتی پس از یک پیوند موفق هم ممکن است مشکلات استخوانی ادامه یابد. به‌علاوه، درمان‌هایی هم که برای جلوگیری از رد پیوند کلیه استفاده می‌شود می‌تواند برای استخوان‌ها مشکل‌ساز شود. پزشک باید مقدار داروی ضد رد پیوند کلیه را طوری تنظیم کند که سلامت استخوان‌ها حفظ شود.

آیا در همه گیرندگان پیوند کلیه، توده استخوان کاهش پیدا می‌کند؟

اغلب گیرندگان کلیه دچار کاهش توده استخوان می‌شوند ولی میزان آن از فردی به فرد دیگر تغییر می‌کند. معمولا در شش ماه اول پس از پیوند کلیه، بیشترین مقدار کاهش توده استخوانی را شاهد هستیم. از سال دوم پس از پیوند، گاهی توده استخوان مشابه افراد سالم و همسن خواهد شد. با از دست رفتن توده استخوانی، خطر شکستگی آن هم بیشتر می‌شود. برای جلوگیری از این امر، باید تمام آزمایش‌ها و درمان‌هایی را که پزشک توصیه می‌کند، دقیقا اجرا کرد.

آیا پس از پیوند کلیه، نیازی به انجام آزمایش‌های بیشتری خواهد بود؟

بله. بهترین راه سنجش تغییرات استخوان پس از پیوند کلیه، سنجش تراکم استخوان است که در آن با انواع خاصی از اشعه ایکس، میزان ضخامت لایه‌های استخوان سنجیده می‌شود.

این آزمایش معمولا روی دو ناحیه صورت می‌گیرد: ستون

فقرات تحتانی و لگن، این آزمایش باید به فاصله کوتاهی پس از پیوند کلیه به‌طور مرتب پس از آن انجام پذیرد.

چه درمان‌هایی برای حفظ سلامت استخوان وجود دارد؟

توصیه‌های زیر باید پس از انجام پیوند و برای حفظ سلامت استخوان رعایت شوند :

مصرف کلسیم و ویتامین D کمکی.

داروهایی برای جلوگیری از کاهش توده استخوانی.

کاهش مصرف کافئین، زیرا کافئین موجب دفع کلسیم در ادرار می‌شود.

جایگزینی استروژن در زنان پس از یائسگی.

نکات مهمی که باید به خاطر سپرد:

بیماری استخوان در مراحل اولیه بیماری مزمن کلیه ایجاد می‌شود.

از آن‌جا که اغلب بیماران در مراحل اولیه بیماری کلیه، علائم اختلالات استخوانی را بروز نمی‌دهند، پزشک باید کلسیم، فسفر و هورمون پاراتیروئید را مرتب پس از پیوند کلیه بسنجد.درمان زودرس پس از پیوند کلیه در حفظ سلامت استخوان‌ها ضروری است. ممکن است حتی پس از پیوند کلیه و به‌رغم عملکرد طبیعی کلیه پیوندی، مشکلات استخوانی ادامه یابد.

از آن‌جا که اغلب افراد پیوند کلیه‌ای، دچار کاهش توده استخوانی می‌شوند، همه این افراد باید به فاصله کوتاهی پس از پیوند و نیز با پیگیری‌های منظم ، سنجش تراکم استخوان انجام دهند.ممکن است پزشک راه‌هایی را برای کمک به حفظ سلامت استخوان‌ها پیشنهاد دهد. این موارد شامل ورزش منظم، مصرف کلسیم و ویتامین D کمکی، مصرف برخی داروها و کاهش مصرف کافئین است.

منبع: انتشارات بنیاد امور بیماری های خاص

غذاهای دارای فسفر زیاد	
محصولا لبنی	پنیر، کرم سوپ، خردل، بستنی، پودینگ و ماست
سبزیجات	کنگر، مارچوبه، حبوبات و خشکبار شامل لوبیا چشم بلبلی، عدس و لپه
غذاهای پروتئینی	جگر، قلوه، سیرابی، صدف، ماهی ساردین و کره بادام زمینی
سایر غذاها	کارامل، شکلات، غلات سبوس‌دار، آجیل، دانه‌های روغنی، ریشه غلات، گندم کامل و نان فانتزی

چگونه با ام‌اس کنار بیاییم

زهرا اکبری بیاتیانی، کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی

بیماری ام‌اس می‌تواند از جنبه‌های مختلفی بر زندگی روزانه یک فرد و یک خانواده تاثیر بگذارد. به‌خصوص زمانی که فرد دارای علائمی مانند خستگی، مشکلات بینایی و... است.

واکنش‌های اولیه به بیماری ام‌اس

تشخیص **بیماری** ام‌اس می‌تواند ترسناک و طاقت‌فرسا باشد و واکنش‌هایی مثل شوک، خشم، انکار و ناباوری و... را به همراه داشته باشد.

نخستین واکنش پس از شنیدن یک خبر بد شوکه‌شدن است. دریافت خبر بد می‌تواند بسیار نامطلوب باشد و جهان شما را در یک سراشیبی قرار دهد. شما علاوه بر اینکه باید عواقب ناشی از این بیماری مثل مصرف دارو، هزینه‌ها و... را در نظر بگیرید، باید اثراتی که این خبر بد می‌تواند بر روی سلامت جسمی و روحی شما داشته باشد را نیز مد نظر قرار دهید.

از سوی دیگر افرادی که اطلاعات کم یا نادرستی در مورد ام‌اس دارند، یکی دیگر از واکنش‌هایی که ممکن است در آن‌ها ایجاد شود ترس از این بیماری است. ترس از این بیماری باعث می‌شود این افراد بدترین فرض را درمورد سلامت، زندگی و آینده خود داشته باشند. یادگیری درمورد ام‌اس به شما کمک می‌کند که این بیماری را بیشتر و بهتر بشناسید.

همچنین طبیعی است افراد به‌خاطر دچار شدن به این بیماری خشمگین شوند. قطعا هیچ‌کس دوست ندارد به این بیماری دچار شود. چرا من؟ یا این عادلانه نیست! سوال اول در ذهن بسیاری از بیماران است.

بعضی افراد پس از تشخیص این بیماری، قبول نمی‌کنند که به ام‌اس دچار شده‌اند و این علائم را عادی و مربوط به ام‌اس نمی‌دانند و درمان ام‌اس را به تاخیر می‌اندازند. خیلی مهم است که پس از تشخیص این بیماری برای کاهش تعداد و شدت حملات ام‌اس یا عود بیماری و همچنین کاهش سرعت پیشرفت این بیماری، درمان را آغاز کنیم. اگر شما در مراحل اولیه این بیماری، درمان را آغاز نکنید احتمال دارد این بیماری پیشرفت کند و به ناتوانی منجر شود.

اما در این میان هستند بیمارانی که با تشخیص ام‌اس آن را به مانند یک خبر خوش می‌دانند و خوشحالند از این‌که مثلا به بیماری کشنده‌ای مثل تومور بدخیم مغزی دچار نبوده‌اند.

واکنش‌های بلند مدت به بیماری ام‌اس

از آن‌جا که علائم ام‌اس در هر فرد متفاوت است، واکنش بلندمدت این افراد نیز به‌طور قابل‌توجهی متفاوت خواهد بود. با این حال تعدادی واکنش مشترک وجود دارد که بیشتر افراد در یک بازه زمانی یا در طول این بیماری تجربه می‌کنند. نخستین واکنش غم‌واندوه و ناشی از تغییرات و از دست دادن سلامتی است.

ام‌اس غیرقابل پیش‌بینی است، بنابراین جای تعجب نیست که عدم پیش‌بینی آینده تبدیل به اضطراب شود. تحقیقات نشان می‌دهد که نیمی از افرادی مبتلا به ام‌اس که یک اختلال اضطرابی در آن‌ها تشخیص داده می‌شود، داروهای ضداضطرابی یا روان درمانی را دریافت نمی‌کنند.

این اضطراب علائم فیزیکی زیادی چون؛ افزایش ضربان قلب یا تپش قلب، خشکی دهان، تنگی نفس، حالت تهوع، سوزن سوزن شدن انگشتان دست و پا، غش و خستگی، بی‌قراری، تنش عضلانی، بی‌خوابی و تکرر ادرار را در پی دارد. همچنین علائم روانی اضطراب نیز شامل؛ خصومت، احساس خشم نسبت به دیگران، ناخشنودی مزمن، نگرانی مکرر، احساس گناه، تفکر منفی درمورد آینده، مقاومت، عدم انعطاف‌پذیر بودن و تمایل کمتر به ایجاد تغییرات و تکرار رفتارهای خاص و تعمق بیش از حد درمورد چیزی است.

آمارها نشان می‌دهد 18/6درصد افراد مبتلا به اماس اختلالات اضطرابی عمومی دارند (در مقایسه با 5/1درصد از افراد در جمعیت عمومی)، 10 درصد دارای اختلال اضطراب و ترس ناگهانی(در مقابل 3/5درصد در جمعیت عمومی)، 8/6درصد اختلال وسواس فکری دارند (در مقایسه 2/5درصد در جمعیت عمومی) هستند. همچنین اضطراب اجتماعی در جمعیت مبتلا به اماس بالاتر از جمعیت عمومی است.

تغییرات احساسی

تصور می‌شود که این تغییرات نتیجه آسیب‌هایی است که بیماری اماس به سیستم عصبی بیمار وارد می‌کند. به عبارت دیگر کارشناسان این تغییرات احساسی را بخشی از روند بیماری در نظر می‌گیرند که یک بیمار نسبت به چالش‌های این بیماری از خود بروز می‌دهد. بسیاری از بیماران خجالت می‌کشند یا شرمنده می‌شوند که مشکلات خود را برای پزشک بازگو کنند که این به زیان خود بیمار است.

بسیاری از افراد مبتلا به اماس گزارش می‌دهند که حساس‌تر و بدخلق‌تر شده‌اند. درک و آگاهی از این نوسانات خلقی که می‌تواند تحمل آن را برای دیگران آسان‌تر کند اما کنار آمدن با این نوسات خلقی برای همه کار آسانی نیست، بنابراین باید در این خصوص با پزشک خود صحبت کنید.

از سوی دیگر افسردگی در بیماران اماس رایج است و می‌تواند در عملکرد فرد تداخل ایجاد کند پس باید سریع درمان شود.

خنده یا گریه‌های غیرقابل کنترل نیز از نوسانات احساسی این بیماران است. برای مثال در یک مراسم تشییع جنازه، احساس غم و اندوه دارید ولی به‌طور ناگهانی شروع به خندیدن کنید یا زمانی که در حال تماشای یک فیلم کمدی هستید بی اختیار گریه کنید و قادر به متوقف کردن این گریه نباشید. این مشکل جدا از احساس عاطفی که یک بیمار دارد ممکن است رخ دهد و غیرقابل بیش‌بینی و کنترل باشد. این مشکل برایتان شرم‌آور و خسته‌کننده و برای دیگر افراد ممکن است غیرقابل قبول باشد. خوشبختانه این مشکل با دارو درمان می‌شود.

راهکارهای مفید

اماس یک بیماری پیچیده و غیرقابل پیش‌بینی است که می‌تواند چالش‌های عاطفی قابل توجهی را برای قوی‌ترین و انعطاف‌پذیرترین افراد ایجاد کند. احتمالا شما برای پیدا کردن یک استراتژی مناسب برای قبول کردن و کنار آمدن با این بیماری نیازمند زمان هستید.در این‌جا تعدادی از راه‌های مناسب را به شما پیشنهاد می‌کنیم:

هنگامی که افسرده‌اید و تمایل به تنها بودن دارید، حتی ارتباط با اعضای نزدیک خانواده و دوستان می‌تواند دشوار باشد. معاشرت می‌تواند خلق و خوی شما را بهتر کند. داشتن حمایت‌های اجتماعی برای بهبودی افسردگی ضروری است. متصل بودن به افراد یک دنیا تفاوت در خلق و خوی و چشم انداز شما ایجاد می‌کند. اگر فکر می‌کنید کسی را برای صحبت کردن ندارید، هیچ‌وقت برای ساختن دوستی‌های تازه دیر نیست.

به دنبال شخصی باشید که در شما احساس اطمینان و آرامش ایجاد کند. این شخص، مرد یا زن باید بدون این‌که شما را پریشان یا قضاوت کند به صحبت‌های‌تان گوش دهد. مکالمه چهره به چهره باید در اولویت فعالیت‌های اجتماعی‌تان باشد. تماس‌های تلفنی، رسانه‌های اجتماعی و... راه‌هایی خوبی برای معاشرت هستند اما نمی‌تواند جایگزین مکالمه چهره به چهره شوند. یادگیری درمورد اماس و مدیریت آن به شما کمک می‌کند که شیوه مناسبی برای زندگی و درمان خود انتخاب کنید. پزشکی را انتخاب کنید که با او راحت باشید، هر دکتری می‌تواند دارو تجویز کند یا معاینات دوره‌ای انجام دهد اما داشتن پزشکی که قادر به صرف زمان برای گوش دادن به مسائل شخصی و آموزش دادن به بیماران است موضوع مهمی است.

کارهایی را انجام دهید که از آن لذت می‌برید

برای غلبه بر استرس و افسردگی باید کارهایی را انجام دهید که انرژی‌بخش باشند و شما را خسته نکند. این کارها شامل مواردی که در یک زندگی سالم وجود دارند؛ یادگیری درباره مدیریت بهتر استرس، اعمال محدودیت درباره کارهای که قادر به انجام آن هستید و برنامه‌ریزی برای انجام کارهای سرگرم‌کننده.

سلامت خود را تقویت کنید. هشت ساعت در روز بخوابید، افسردگی شامل مشکلات خواب نیز می‌شود. خواب بیش از حد کم و زیاد به خلق‌وخوی شما آسیب می‌رساند.

تمرین تکنیک‌های روزانه تمدد اعصاب می‌تواند به تسکین علائم افسردگی، کاهش استرس و افزایش احساس رفاه و شادی کمک کند. یوگا را امتحان کنید، تنفس عمیق، آرام‌سازی تصاعدی عضلات یا مدیتیشن یک جعبه ابزار سلامتی برای مقابله با استرس و افسردگی است.

زمانی را در طبیعت صرف کنید. فهرستی از کارهایی که دوست دارید، تهیه کنید. خواندن یک کتاب خوب و تماشای یک فیلم کمدی می‌تواند مفید باشد. بازی با حیوانات خانگی هم گاهی راهکار بدی نیست. صحبت با دوستان و خانواده به صورت چهره به چهره را از یاد نبرید. به موسیقی گوش کنید. وظایف کوچکی را برعهده بگیرید.

هنگامی که افسرده‌اید، فقط بیرون آمدن از رختخواب می‌تواند مانند یک وظیفه دلهره‌آور به نظر برسد، چه برسد به کار کردن! اما ورزش یک مبارز قدرتمند در برابر افسردگی است. تحقیقات نشان می‌دهد که ورزش منظم می‌تواند به‌عنوان یک دارو برای تسکین علائم افسردگی و جلوگیری از عود یکباره بیماری باشد. ورزش باعث تقویت عضلات شما و کاهش خستگی می‌شود. یک پیاده‌روی 10 دقیقه‌ای می‌تواند خلق‌وخوی شما را برای دو ساعت بهبود بخشد. ▶

بسیاری از افراد مبتلا به اماس گزارش می‌دهند که حساس‌تر و بدخلق‌تر شده‌اند. درک و آگاهی از این نوسانات خلقی که می‌تواند تحمل آن را برای دیگران آسان‌تر کند اما کنار آمدن با این نوسات خلقی برای همه کار آسانی نیست، بنابراین باید در این خصوص با پزشک خود صحبت کنید.

کم‌خونی، یبوست در بیماران پروانه‌ای

ترجمه: فاطمه شیرازی

کم‌خونی (کاهش ظرفیت حمل اکسیژن خون) یک مشکل شایع در همه انواع EB است. فاکتورهای زیادی باعث پیشرفت کم‌خونی می‌شوند، شایع ترین آن از دست دادن مزمن خون و مایعات به دلیل تاول‌ها و زخم‌های باز در پوست است.

رژیم غذایی محدود شده و ضعف در دریافت مواد غذایی و جذب مواد موجود در خون نیز در ایجاد این مشکل دخالت دارند. در بسیاری از موارد شدید ممکن است به سایر اقدامات درمانی یا تزریق خون نیاز باشد. در این موارد، وجود پزشک و متخصص خون‌شناسی لازم است. مکمل آهن به‌طور قابل توجهی باعث یبوست می‌شوند، اگر کودک شما آهن مصرف می‌کند او را به نوشیدن مایعات زیاد تشویق کنید.

یبوست ممکن است یک مسئله دشوار برای کودکان مبتلا به EB شدید باشد و باید به‌عنوان یک عارضه جداگانه مورد توجه قرار گیرد.

در کودکان مبتلا به EB علاوه بر دهان و مری، رکتوم نیز حساس می‌شود و پوست اطراف آن ممکن است دچار آسیب و زخم‌های باز شوند. این باعث درد شدید در هنگام دفع مدفوع شده و پس از آن کودکان از دفع مدفوع خودداری می‌کنند و این موضوع منجر به بدترشدن یبوست می‌شود. تغییر در رژیم غذایی، حمایت روانشناختی و دادن مکمل‌ها یا داروها، از یبوست تا حدی جلوگیری می‌کند.

رژیم غذایی و تغذیه

یک رژیم غذایی با تعداد زیادی غذا از همه گروه‌های غذایی، شامل میوه‌ها، سبزیجات، نان غلات کامل، غلات، لبنیات، فراورده‌های گوشتی و مرغ، و حبوبات بسیار مهم است. اکثر این غذاها را می‌توان به نحوی تهیه کرد که برای کودک مبتلا به EB با دهان و مری آسیب دیده قابل تحمل باشد.سعی کنید مقادیر مواد غذایی با فیبر بالا، از جمله سبزیجات و میوه‌ها، مانند آلو را در رژیم غذایی کودک خود افزایش دهید. ترغیب مصرف زیاد مایعات مانند آب و آب‌میوه نیز یک راه مفید برای کاهش یبوست است. تهیه سوپ‌ها یک راه خیلی مناسب برای ارائه بسیاری از غذاهای مغذی و حاوی فیبر است که به‌راحتی توسط کودکان مبتلا به EB قابل تحمل است.

مکمل‌ها و داروها

امروزه محصولات زیادی برای رفع یبوست در بازار وجود دارد. پزشک متخصص گوارش، یک منبع عالی برای توصیه مکمل یا داروی مناسب بر اساس سن، وزن و مشکلات فرد بیمار است.

استفاده از مکمل‌ها باید دقیقاً تحت نظارت باشد تا کودک به آن‌ها وابسته نشود. در صورت امکان، ابتدا از اصلاح رژیم غذایی و مکمل‌های مایع برای رفع مشکل استفاده کنید.

فعالیت فیزیکی

فعالیت بسیاری از کودکان مبتلا به EB شدید کم می‌شود. این مسئله ممکن است باعث یبوست و سایر

مشکلات شود.

در صورت امکان با توجه به وضعیت کودک، او را به راه‌رفتن، بازی‌کردن و فعالیت تشویق کنید. بهتر است کودکی بازی کند حتی اگر یک تاول یا آسیب پوستی داشته باشد، تا این‌که از حرکت بترسد و در نهایت با انواع عوارض دیگر روبه‌رو شود. بازی‌کردن بخش عادی دوران کودکی است، و درحالی‌که بیشتر زخم‌های فیزیکی می‌توانند پانسمان و درمان شوند، اما درمان زخم‌های احساسی و هیجانی دشوار هستند.

منبع:

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

به نقل از روابط عمومی خانه ای بی

یک رژیم غذایی با تعداد زیادی غذا از همه گروه‌های غذایی، شامل میوه‌ها، سبزیجات، نان غلات کامل، غلات، لبنیات، فراورده‌های گوشتی و مرغ، و حبوبات بسیار مهم است.

رابطه‌متقابل سرطان با استرس مزمن و پیری

مهدی اخباره / متخصص تغذیه بالینی

رابطه استرس و سرطان‌های غیر هورمونی از نظر اپیدمیولوژیک سال‌هاست که مشخص شده ولی از نظر اتیولوژی ارتباط این دو با هم در ابهام است. احساس می‌شود استرس مزمن به دو صورت مستقیم و غیرمستقیم در ایجاد این بیماری نقش دارند.

در حالت اول به صورت مستقیم استرس مزمن با افزایش موادالتهابی باعث شکست ساختمان زنجیره‌های کروموزوم‌ها می‌شود و در ایجاد این بیماری نقش دارند.

در حالت دوم به صورت غیرمستقیم ارتباط معکوسی بین افزایش سطح استرس مزمن و میزان قدرت سیستم ایمنی بدن وجود دارد. استرس مزمن به دلایل ناشناخته و غیرمستقیم با دو روش موجب تاثیر کاهش قدرت سیستم ایمنی بدن می‌شود و بستر لازم را برای ایجاد این بیماری فراهم می‌کند:

۱. باعث کاهش قدرت شناختی لنفوسیت‌ها شده و قدرت تشخیص تمیز ما بین سلول‌های عادی و سرطانی در آن‌ها کم می‌شود شاید این موضوع بتواند توضیحی بر چرایی ایجاد طیف متنوعی از بیماری‌های ایمونوپاتی در افراد با سابقه استرس مزمن باشد.

۲. کاهش قدرت سیستم ایمنی بدن ناشی از استرس مزمن باعث افزایش سرعت کاهش طول تلومرها شده و این خود زمینه را برای شکستن ساختمان کروموزوم‌ها فراهم می‌کند. نتیجه آنچه قابل تامل است این‌که آیا کاهش قدرت سیستم ایمنی بدن ناشی از افزایش التهابات در سطح خون افراد افسرده به علت افزایش سطح پلاسمایی کورتیزول است یا درنهایت از دیگر راه‌های ناشناخته؟

نحوه ارتباط پیری با استرس‌های مزمن

سال‌هاست که ارتباط مابین استرس‌های مزمن و پیری زودرس مشخص بوده ولی مکانیزم عمل مشخص نبود. افزایش سطح کورتیزول در سطح خون که در استرس‌های مزمن دیده می‌شود از چند طریق می‌تواند باعث کاهش طول تلومر که در جوان ماندن ما نقش دارد بشود. اولین تاثیرش افزایش التهابات ناشی از افزایش کورتیزول خود باعث تخریب در ساختمان فیزیکی و شیمیایی گلبول‌های سفید شده و همین درنهایت باعث اختلال در عملکرد آن‌ها خواهد شد حالت دیگر این است که التهاب ناشی از کورتیزول خود به‌طور مستقیم با تاثیر بر آنزیم‌های مرتبط با تلومر باعث تخریب تلومر شود. هر دو این عامل هر دو دست به دست هم می‌دهند و باعث کاهش طول تلومر می‌شوند. بنابراین طول تلومر زودتر از زمان کوتاه‌تر می‌شود از طرف دیگر خود التهابات بدون این‌که بر تلومر تاثیر داشته باشند به مانند رادیکال‌های آزاد باعث تخریب لایه‌های کربوهیدرات‌ها، پروتئین‌ها و لیپیدها در ساختمان سلول‌ها شده و مرگ سلولی یا حداقل کاهش میزان عملکرد تخصصی سلول‌ها را به بار می‌آورند که عوامل فوق ذکر شده بیش از ۵۰ سال بود. باوجود پیشرفت‌های پزشکی مولکولی در ابهام بود از سوی دیگر کاهش سطح اندورفین‌ها مخصوصا سروتونین، دوپامین، نورآدرنالین در مغز که در افسردگی‌های مزمن دیده می‌شود چه بسا علاوه بر عامل کورتیزولی خود به‌طور مستقیم با کاهش ترشحشان طی استرس‌های مزمن به‌طور روش‌های ناشناخته‌ای کاهش عملکرد سیستم ایمنی را به همراه داشته باشند. در جریان زندگی نرمال با افزایش حس امیدواری، اعتقادات معنوی، گرفتن پاداش‌ها، افزایش بیش از حد نرمال این مواد به وجود می‌آید و درنهایت باعث افزایش موقتی عملکرد سیستم ایمنی بدن می‌شود ولی در استرس‌های مزمن که میزان این مواد کم می‌شود نحوه تاثیرشان روی کاهش عملکرد سیستم ایمنی بدن قابل‌تامل است. آیا این تاثیر ناشی از عملکرد کورتیزولی متاثر از کاهش سطح اندورفین‌هاست یا به‌طور مستقیم این کاهش عملکرد به وجود می‌آید و همین چند عامل برای پیری ناشی از افسردگی‌های مزمن کافی است. از سویی افراد افسرده می‌توانند با استفاده از موادغذایی ضدالتهاب در مقدار تخصصی به صورت روزانه مانند زنجبیل، زیتون، ماهی‌هایی که در آب‌های سرد زندگی می‌کنند و آجیل‌ها، زردچوبه، دارچین و قارچ از اثرات این مکانیزم بکاهند. از سوی می‌توانند با افزایش قدرت سیستم ایمنی بدنشان با استفاده منظم و کاملا تخصصی از ویتامین‌های **E** و**C**و **A**، مصرف سیر، چای سبز، سولفات روی، پیاز و ماست‌های پروبیوتیکدار، ورزش‌های هوازی به نوعی کاهش عملکرد قدرت ایمنی بدن ناشی از استرس مزمن را جبران کنند.

رابطه آلودگی هوا با شیوع بیماری اتیسم

ترجمه: نسرین نیگفال

نتایج حاصل از تحقیقی که روی کودکان چینی در سه سال اول زندگی آن‌ها انجام شد، نشان داد قرارگرفتن کودکان در سه سال اول زندگی در معرض آلاینده‌های سمی هوا با خطر فزاینده ابتلا به اتیسم ارتباط دارد.

به گزارش ساینس دیلی، محققان دانشگاه موناش در آخرین بررسی‌های خود روی علل بروز اختلال اوتیسم بعضی از کودکان در شانگ‌های چین را مورد مطالعه قرار دادند.این تحقیق که روی تعدادی از کودکان تازه متولد شده تا سه سالگی انجام پذیرفت، حاکی از آن بود که قرار گرفتن کودکان در معرض ذرات ریز (PM2.5) حاصل از دود وسایل نقلیه، گازهای صنعتی و دیگر منابع آلوده‌کننده محیطی موجب افزایش خطر ابتلا به اختلال دامنه اوتیسم به میزان 70درصد می‌شود. این تحقیق طولی روی 124کودک مبتلا به اختلال دامنه اتیسم و 1240 کودک سالم (به‌عنوان گروه کنترل) در دوره زمانی نه‌ساله انجام شد.

این تحقیق که در مجله **«environment international»** به چاپ رسید، اولین تحقیقی است که تاثیر بلندمدت آلودگی هوا را روی کودکان مبتلا به اوتیسم از بدو تولد در کشورهای در حال توسعه مورد مطالعه قرار داده است. یافته‌های این تحقیق به نتایج تحقیقات قبلی که بین تاثیر هوای آلوده دوران جنینی رابطه برقرار کرد می‌افزاید.

دکتر گو (**Guo**)، استادیار دانشگاه در این زمینه می‌نویسد: «دلیل ابتلا به اختلال اتیسم به علت پیچیدگی به‌طور کامل قابل فهم نیست اما افزون بر ژنتیک و عوامل دیگری چون عوامل محیطی نیز به‌طور فزاینده به‌عنوان عامل تاثیرگذار بر اختلال اتیسم شناسایی شده‌اند.»

او ادامه داده است: «مغز در حال رشد کودکان کم سن‌تر در برابر گازهای سمی محیط آسیب‌پذیرتر است. مطالعات متعددی موید آن است که این امر می‌تواند بر کارکرد مغز و سیستم ایمنی بدن تاثیر بگذارد اما همچنان به انجام تحقیقات گسترده‌تری برای بررسی رابطه بین آلودگی هوا و سلامت ذهنی نیاز داریم.»

آلودگی هوا دغدغه اصلی مردم است. سازمان بهداشت جهانی در گزارش خود پیش‌بینی کرده است آلودگی هوا می‌تواند سالانه منجر به مرگ 4/2میلیون نفر شود. آلودگی محیطی عامل بسیاری از بیماری‌ها،

مرگ‌ومیرهای زودهنگام در کشورهایی مانند چین و هندوستان به‌خصوص در مناطق پرجمعیت است.

حتی در استرالیا که غلظت آن پایین‌تر است، آلودگی هوای حاصل از سوخت‌های فسیلی و فرایندهای صنعتی سالانه موجب مرگ‌ومیر زودهنگام سه‌هزار نفر می‌شود و تقریبا سه برابر میزان مرگ‌ومیر جاده‌ای کشور که هزینه اقتصادی بالغ بر 24 بیلیون دلار را در بردارد.

استادیار دانشگاه موناش؛ در این زمینه می‌گوید: «آلودگی هوا در سطح جهان به سرعت در حال بدتر شدن است و هیچ وضعیت سالمی وجود ندارد. یافته‌های تحقیقات به‌خوبی تاثیر جدید آلودگی هوا را بر سلامتی انسان را تایید می‌کند. حتی مقدار بسیار کم ذرات ریز منجر به تولد زودرس، اختلال در یادگیری و دامنه‌ای از بیماری‌های جدی مانند بیماری قلبی می‌شود».

در این تحقیق تاثیرات سه نوع ذرات معلق (**pm10,pm2.5,pm1**) بررسی شده است: ذرات ریز معلق در هوا که حاصل گازهای متصاعد از کارخانه‌ها، وسایل نقلیه، فعالیت‌های عمرانی و گردوخاک جاده‌ای. هرچه ذرات معلق در هوا ریزتر باشند بهتر می‌توانند از طریق نفوذ در ریه‌های انسان وارد جریان خون شده وموجب بروز بیماری‌های جدی شوند.

Pm1 کوچک‌ترین ذره است و مطالعات اندکی درخصوص **pm1** در سطح جهانی انجام شده است و آژانس‌ها درصدد هستند تا برای آن استانداردهای ایمنی تدوین کنند.

منبع:

Monash University. "Air pollution linked to autism." ScienceDaily. ScienceDaily, 5 November 2018.

مغز در حال رشد کودکان کم سن‌تر در برابر گازهای سمی محیط آسیب‌پذیرتر است. مطالعات متعددی موید آن است که این امر می‌تواند بر کارکرد مغز و سیستم ایمنی بدن تاثیر بگذارد اما همچنان به انجام تحقیقات گسترده‌تری برای بررسی رابطه بین آلودگی هوا و سلامت ذهنی نیاز داریم

هموفیلی و مشکلات مزمن مفصلی

عضلاتی که دچار حالت سختی می‌شوند شامل عضلات خم‌کننده (جمع‌کننده) مچ و انگشتان، عضلات پشت ساق پا (کالف)، عضلات همسترینگ و عضله ایلیوپسوآس است. عضلاتی که تضعیف می‌شوند شامل چهار سر ران، سه سر بازو و باز کننده ران هستن، در طول زمان عضلات دچار ضعف، ضعیف‌تر شده و عضلات دچار سختی سخت‌تر می‌شوند.

هموفیلی شایع‌ترین اختلال خون‌ریزی‌دهنده ارثی است در خون انسان 13 فاکتور انعقادی وجود دارد که نبود هر یک از آن‌ها موجب اختلال و تداوم خونریزی است. بیماری هموفیلی، مشکل ناشی از فاکتورهای انعقادی است؛ به بیان ساده‌تر هموفیلی نوعی اختلال خونی است که باعث عدم انعقاد خون به‌طور طبیعی می‌شود... یکی از آسیب‌هایی که بیماران هموفیلی با آن مواجه‌اند، آسیب به مفاصل است که در ادامه توضیحاتی درباره چگونگی تاثیر هموفیلی بر مفاصل ذکر شده است.

زانوها، قوزک پاها و آرنج‌ها نسبت به دیگر مفاصل بدن، بیشتر تحت‌تاثیر هموفیلی قرار می‌گیرد، این مسئله دو دلیل دارد اول این‌که، این مفاصل تنها توانایی حرکتی را در یک جهت دارند، به بیان ساده‌تر مفاصل لولایی، تنها می‌توانند خم شده و بازشوند اما مفاصلی مانند مفصل ران و شانه آزادی حرکتی را در چندین جهت دارند و می‌توانند در جهت‌های مختلفی بدون مشکل حرکت و چرخش کنند. این‌گونه مفاصل که گویی – فنجانی نامیده می‌شوند، سربرجسته و گرد یک استخوان در درون یک حفره کروی قرار می‌گیرد و نسبت به مفاصل لولایی کمتر تحت‌تاثیر خون‌ریزی‌ها قرار می‌گیرند.

دوم این‌که، مفاصل لولایی، توسط عضلات حمایت‌کننده احاطه نشده‌اند، درحالی‌که مفاصل ران و شانه توسط لایه‌های عضلانی مستحکمی پوشیده شده‌اند. عضلات زانوها، قوزک پاها و آرنج‌های بدن، بالاتر و پایین‌تر از مفاصل قرار دارد و در بیشتر آن‌ها تنها تاندون‌ها از مفصل عبور می‌کند، بنابراین مفاصل در تمام جهات به خوبی محافظت نمی‌شوند.

ماهیچه‌های مختلف در پاسخ به آسیب‌ها مختلف عمل می‌کنند ماهیچه‌ها هم به‌عنوان ثابت نگاه دارنده و هم به‌عنوان حرکت‌دهنده عمل می‌کنند ماهیچه‌های ثابت نگاه دارنده موجب حالت ایستایی بدن و اندام‌ها می‌شوند. آن‌ها دائما کار می‌کنند تا بدن را نسبت به جاذبه ایستاده نگاه دارند یا تعادل بدن را هنگام قرارگرفتن درحرکت حفظ کند. این

ملاحظات ورزشی در بیماران دیابت

دکتر لاله حاکمی- متخصص بیماری‌های داخلی و نایب رئیس فدراسیون پزشکی ورزشی

ورزش بر جذب متابولیسم و دفع داروها تاثیر دارد. همچنین داروها بر ورزش موثرند. شناسایی این تاثیر دوسویه یکی از اجزای مهم برنامه‌نویسی ورزشی است. به این ترتیب از یک‌سو توان ورزشی و از سوی دیگر ایمنی جلسات ورزشی افزایش می‌یابد. داروهای شایعی که در دیابت استفاده می‌شوند شامل انسولین و داروهای خوراکی پایین آورنده قند خون، داروهای کنترل‌کننده فشار خون، داروهای پایین آورنده چربی خون، آسپرین، داروهای قلبی و داروهای کنترل‌کننده دردهای نوروپاتیک هستند.

انسولین‌ها انواع گوناگونی دارند و هر یک از انواع سرعت اثر و طول مدت اثر متفاوتی از خود نشان می‌دهند. در صورتی که ورزش شدید یا طولانی برای بیمار در نظر گرفته شده باشد، لازم است دوز انسولین موثر بر زمان ورزش تغییر یابد. توجه به برنامه‌های تغذیه‌ای در کنار درمان دارویی هم در بیماران اهمیت دارد. داروهایی مثل پروپرانولول، آتنولول، متورال، کنکور و... که از دسته مهارکننده‌های سمپاتیک هستند یا مثل دیلتیازم که از دسته مهارکننده‌های کانال کلسیم هستند نیز ممکن است به‌طور شایعی برای بیماران تجویز شده باشد.

برای تعیین ضربان قلب هدف این بیماران در زمان ورزش مصرف این داروها باید در نظر گرفته شود. در صورتی که داروهای پایین آورنده چربی خون موجب درد یا گرفتگی عضلانی در فرد شده باشد می‌توان نوع و مقدار دارو را تغییر داد یا بسته به شرایط بیمار وضعیت تغذیه آب و الکترولیت‌های وی را اصلاح کرد.

داروهای شایعی که در بیماران پیوند مورد استفاده قرار می‌گیرد شامل داروهای سرکوب کننده ایمنی و کورتون‌ها هستند. کورتیکوستروئیدها یا به اصطلاح کورتون‌ها به شکل شایعی در بیماران پیوند عضو مورد استفاده قرار می‌گیرد. علاوه بر توجه به تغییرات قند خون و الکترولیت‌ها که در اثر این دارو صورت می‌گیرد و ارائه رهنمون‌های علمی برای اصلاح آن، انجام سنجش تراکم استخوان و در صورت لزوم درمان اهمیت دارد.

علاوه بر این گروه داروهای کورتیکوستروئیدی به همراه مهارکننده‌های ایمنی دیگر موجب سرکوب سیستم ایمنی می‌شود. به این ترتیب پزشک احتمال بقای عضو پیوندی را افزایش می‌دهد اما از سوی دیگر باید این بیماران بیشتر مراقب بهداشت فردی عمومی در محیط ورزشی باشندتا مبتلا به بیماری‌های واگیری مثل اسهال یا عفونت دستگاه تنفس فوقانی نشوند.

عضلات عمدتا از فیبرهای عضلانی ساخته شده‌اند که سریع دچار خستگی نمی‌شوند عضلات حرکت دهنده موجب حرکت می‌شوند و فقط هنگامی که مورد نیاز باشد تا وظیفه خاصی را انجام دهند وارد عمل می‌شوند، این دسته از عضلات از فیبرهای عضلانی تشکیل شده‌اند که سریع دچار خستگی شده و فقط در مدت زمان‌های کوتاهی می‌توانند فعالیت کنند.

ماهیچه‌های پایدار و ثابت معمولا عضلات عمقی‌اند که در نزدیکی مفاصل قرار می‌گیرند، و هنگامی که در محل آسیب‌دیدگی ایجاد شود، آن‌ها با ضعیف‌تر شدن‌شان پاسخ می‌دهند. در این شرایط عضلات حرکت‌دهنده کناری وظیفه عملکرد عضلات ثابت را انجام می‌دهند و از آن‌جا که به‌سرعت دچار خستگی می‌شوند نمی‌توانند به‌خوبی ماهیچه‌ای ثابت نگاه دارنده، عمل کنند سپس عضلات حرکت‌دهنده سخت و دردناک شده و اگر زیاد کارکنند یاکشیده شوند به راحتی آسیب می‌بینند.

عضلاتی که دچار حالت سختی می‌شوند شامل عضلات خم‌کننده (جمع‌کننده) مچ و انگشتان، عضلات پشت ساق پا (کالف)، عضلات همسترینگ و عضله ایلیوپسوآس است.

عضلاتی که تضعیف می‌شوند شامل چهارسر ران، سه سر بازو و باز کننده ران هستن، در طول زمان عضلات دچار ضعف، ضعیف‌ترشده و عضلات دچار سختی سخت‌تر می‌شوند.

این مسئله دلیل بر اهمیت ارزیابی صحیح عملکرد عضلات، قبل از انتخاب ورزش، است، در طول ورزش باید عضلات به درستی انتخاب شده و به‌طور صحیحی با آن‌ها کارشود تا موجب وخامت آن نشود.

بیماران هموفیلی که خون ریزی زیادی دارند، بیشتر تمایل به حالت بدنی خاصی پیدا می‌کنند از جمله حالت خمیدگی در آرنج، زانو، ران، ایجاد خمیدگی در پشت (لوردوز) نامتقارن بودن لگن به دلیل تغییر در طول پاها و تفاوت در مقدار تحلیل عضلانی، خمیدگی در مچ دست و انگشتان. مچ دست خم شده و انگشتان خم شده ناشی از خون ریزی عمیق بازو کم‌تر رایج هستند اما مشکلات زیادی را ایجاد می‌کنند.

برحسب محل مفصل و عضلات که دچار خون‌ریزی می‌شوند، حالت بدنی مشخصی در الگویی قابل پیش‌بینی ایجاد می‌شود.

باوجود تلاش‌های پایدار جهت بازیابی کامل دامنه حرکتی مفصل و بهبود انعطاف و استقامت عضلات، این بدشکلی‌ها ممکن است برای بیمار به‌طور معمولی و عادی ایجاد شود و عضلات دچار تضعیف یا سختی شوند.

منبع :کتاب ورزش برای بیماران هموفیلی
فدراسیون جهانی هموفیلی

بدیهی است مصرف دقیق و صحیح دارو تحت نظر پزشک معالج برای سلامت و ایمنی و به تبع آن عملکرد بهتر ورزشکاران لازم است اما هر یک از مصرف‌کنندگان دارو باید درمورد نیاز به تغییر مقدار، زمان، شیوه مصرف و نوع دارو براساس برنامه ورزشی راهنمایی کافی را از پزشک معالج خود دریافت کنند.

دیابت اختلال شایع در جوامع بشری است و موارد ابتلا به این بیماری در حال افزایش است. تخمین‌زده می‌شود که از هر دو نفر که مبتلا به دیابت‌اند یک نفر از بیماری خود بی‌اطلاع است. برنامه ورزشی جهت پیشگیری از دیابت نوع ۲ و کمک به درمان دیابت نوع یک و دو و افراد مستعد ابتلا به دیابت توصیه می‌شود. در برنامه‌نویسی علمی باید شرایط طبی و ارتوپدی که فرد در کنار داروهای مصرفی دارد، مورد بررسی قرار گیرد

فواید ورزش در دیابتی‌ها

بهبود عملکرد سیستم تنفسی، کاهش عوامل خطر بیماری‌های قلبی، کاهش چربی بدن، کاهش فشار خون، بهبود پروفیل چربی خون، بهبود کنترل قند خون، کاهش اسید اوریک، کاهش هموگلوبین، کاهش نیاز به داروهای کاهنده قند خون، بهبود برداشت اکسیژن توسط بافت‌ها، افزایش توده و قدرت عضلانی، بهبود تراکم استخوان، بهبود عملکرد مفصلی، کاهش وزن، کاهش یبوست، اعتماد به نفس و استقلال، افزایش ظرفیت کاری، بهبود کیفیت زندگی و کاهش مرگ‌ومیر از جمله فواید ورزش در افراد دیابتی است اما در کنار این موضوع نباید فراموش کرد که باید ملاحظاتی را درخصوص این گروه از بیماران مد نظر قرار داد.

دو دسته عارضه کلی در دیابت وجود دارد که در برنامه‌نویسی ورزشی باید لحاظ شود. اولی عوارض کوتاه‌مدت و دومی عوارض بلندمدت است. عوارض کوتاه‌مدت دیابت می‌تواند شامل افت یا بالا رفتن ناگهانی قند خون و اسیدی شدن خون باشد. برای پیشگیری از این دسته از عوارض توصیه می‌شود ورزشکاران قبل از شروع برنامه ورزشی قند خون خود را چک کنند و درصورتی که قند خون آن‌ها کمتر از ۱۰۰ یا بیشتر از ۲۰۰ بود از ورزش خودداری کنند؛ چراکه احتمال افت به علت مصرف قند در ورزش یا افزایش به علت هورمون‌هایی که در طی ورزش آزاد می‌شود ، زیاد است.

اما عوارض بلندمدت شامل بیماری‌های عروق بزرگ(عروق مغزی، عروق قلبی، عروق کلیه‌ها، عروق اندام‌های تحتانی) و عوارض عروق کوچک (رتینوپاتی، نفروپاتی و نوروپاتی) است. قبل از شروع برنامه ورزشی باید بیمار از نظر وجود عوارض درازمدت مورد ارزیابی قرار گرفته و در صورت وجود هر یک از این عارضه‌ها توصیه علمی دریافت کند. ▶

دو دسته عارضه کلی در دیابت وجود دارد که در برنامه‌نویسی ورزشی باید لحاظ شود. اولی عوارض کوتاه‌مدت و دومی عوارض بلندمدت است. عوارض کوتاه‌مدت دیابت می‌تواند شامل افت یا بالا رفتن ناگهانی قند خون و اسیدی شدن خون باشد.

ورزش

دکتر فاطمه هاشمی:

ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا پیشنهاد آیت‌الله هاشمی رفسنجانی بود

همایش علمی ورزش، بیماران خاص و پیوند اعضا که ۲۲ و ۲۳ آذرماه در آکادمی ملی المپیک با سخنرانی دکتر فاطمه هاشمی، رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در آکادمی ملی المپیک آغاز شد.

در این مراسم که روسا، مربیان و پزشکان هیأت‌های ورزشی فدراسیون بیماران خاص استان‌ها شرکت داشتند، رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با اشاره به تشکیل این فدراسیون با نظر مرحوم آیت‌الله هاشمی‌رفسنجانی، گفت: «پس از تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۷۵ با نظر آیت الله هاشمی‌رفسنجانی، ورزش بیماران نیز در برنامه کاری قرار گرفت. این درحالی بود که در آن زمان حتی پزشکان هم آگاهی نسبت به ورزش بیماران خاص نداشتند.»

فاطمه هاشمی با بیان این‌که در سال‌های اولیه تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص، نخستین همایش ورزش بیماران خاص از سوی این بنیاد با حضور متخصصان برگزار شد گفت: همین همایش زمینه ساز طرح پروتکل‌های پزشکی برای بیماری‌های مختلف بود و حال شاهد هستیم هزاران بیمار خاص و پیوند عضو در سراسر کشور ورزش می‌کنند.

او با بیان این‌که در کشورهای توسعه‌یافته دنیا فدراسیونی مخصوص بیماران خاص وجود ندارد و بیماران خاص در کنار دیگر ورزشکاران ورزش می‌کنند ابراز امیدواری کرد که در ایران نیز روزی این بیماران به فدراسیون مستقل نیاز نداشته باشند و در کنار دیگر ورزشکاران تحت پروتکل‌های پزشکی خاص، امکان ورزش داشته باشند.

هاشمی گفت: «شناخت عوامل مرتبط با بهبود عملکرد بدنی ورزشکاران می‌تواند تاثیر بسزایی در بهبود رکوردهای ورزشی و حتی عوامل روحی و روانی آنان داشته باشد.»

او ادامه داد: «توجه به علمی‌سازی در ورزش مورد تایید همه متخصصان ورزشی است اما علمی شدن برنامه‌های ورزشی منوط به ارتقای آگاهی‌های عمومی ورزشکاران، مربیان و دست‌اندرکاران بخش‌های ورزشی است و به این منظور فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا به‌عنوان مجموعه‌ای هماهنگ از فعالیت‌های پزشکی و ورزشی درصدد توانمندسازی افراد تحت پوشش خود به دانش روز پزشکی و ورزشی است.»

رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا گفت: «نخستین همایش پزشکی ورزشی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با این هدف برگزار می‌شود که بتواند شیوه‌های موثر پیشگیری، درمان بیماری‌ها و آسیب‌های جسمانی را با بهره‌گیری از روش‌های مرتبط با ورزش معرفی کند و امیدوارم نتایج حاصل از این گردهمایی در روند رشد و توسعه فعالیت‌های ورزش همگانی و قهرمانی فدراسیون موثر باشد.»

هدف ارتقا آگاهی ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا

مهین فرهادزاد، دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، درباره برگزاری این همایش گفت: «فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، همایشی به‌منظور بالا بردن آگاهی هیأت‌های ورزشی استان‌ها شامل؛ مربیان و پزشکان برگزار خواهد کرد تا به این وسیله خدمتی برمبنای مباحث علمی روز دنیا، به ورزشکاران عضو این فدراسیون ارائه دهد.»

او افزود: «ورزشکاران بیماران خاص نیازمند اطلاعات پزشکی و ورزشی مناسب‌اند و به همین منظور کمیته پزشکی فدراسیون تصمیم گرفت با برگزاری نخستین دوره همایش پزشکی ورزشی برای این گروه از ورزشکاران زمینه شرایط بهینه برای ورزش آن‌ها را فراهم آورد.»

در این همایش اطلاعات به روز پزشکی در بخش‌های مختلف،

پیوند اعضا، تالاسمی، دیابت، اماس، هموفیلی و همودیالیز در اختیار شرکت کنندگان قرار گرفت.

از هر هیأت ورزشی در هر شهرستان شش نفر اعم از مربیان، دبیران و پزشکان هر استان در این همایش شرکت کردند.

بررسی‌های طبی قبل از شرکت در فعالیت‌های ورزشی در ادامه این همایش در دو روز پزشکان و روان‌شناسان متخصص درخصوص رعایت بعضی از اصول در انجام فعالیت‌های ورزشی در بیماران خاص و پیوند اعضا نکاتی را ارائه دادند.

دکتر سیدشمس‌الدین تقوی، متخصص پزشکی ورزشی و مدیر مرکز پزشکی ورزشی آکادمی ملی المپیک در این همایش گفت:

«ارزیابی فیزیکی پیش از پرداختن به ورزش یکی از مهم‌ترین ارزیابی‌هایی است که نه‌تنها جهت پرداختن به ورزش اهمیت دارد بلکه آن را می‌توان به‌عنوان زیربنای تمامی اقدامات پیشگیرانه جهت آسیب‌های ورزشی به حساب آورد. این ارزیابی فیزیکی می‌تواند تمام گروه‌های اجتماعی جهت رسیدن به شعار ورزش برای همه را یاری کند.»

این متخصص پزشکی ورزشی ادامه داد: «همان‌طور که می‌دانید تعریف ورزش در گروه‌های مختلف متفاوت است و ما نمی‌توانیم یک نسخه ورزشی برای همه به کار بگیریم. به همین دلیل از روش PPE برای تشخیص مشکلاتی که ورزشکار را در معرض آسیب قرار می‌دهد، استفاده می‌کنند. این روش به تشخیص موارد و مشکلات تصحیح‌پذیر که ورزشکار را در انجام فعالیت‌های ورزشی دچار اختلال می‌کند، حفظ و سلامت ورزشکار ارزیابی سطح آمادگی جسمانی ورزشکار جهت پرداختن به فعالیت‌های ورزشی خاص، آموزش ورزشکاران و والدین آن‌ها در مباحث آسیب ورزشی و فعالیت‌های آن‌ها کمک می‌کند.»

ورزش و سلامت

دکتر فرزانه ترکان، متخصص طب فیزیکی، توانبخشی و طب ورزشی در این همایش با بیان این‌که با پیشرفت فناوری و زندگی صنعتی بروز بیمارهای غیرواگیر و متابولیک رو به افزایش است، گفت: «اگر روزی اعلام شود که دارویی کشف شده است که از پیری، بیماری‌های قلبی و عروقی، چاقی و اضافه وزن، قند خون و انواع سرطان ها جلوگیری می‌کند؛ بی‌شک همه جلوی داروخانه‌ها برای خرید این دارو با هر قیمتی صف می‌کشند اما باید بدانید این دارو در حال حاضر کشف و معرفی شده است و آن چیزی نیست جز ورزش مداوم و مناسب از بچگی تا سنین سالمندی.»

او ادامه داد: «در بیماری‌های متابولیک چون دیابت نوع 2 ورزش و فعالیت فیزیکی مداوم راه اصلی کنترل بیماری و حتی درمان است. در بیماران مبتلا به اختلالات ژنتیکی چون تالاسمی و هموفیلی نیز با ورزش منظم و مداوم از عواقب مزمن بیماری جلوگیری می‌شود. کلید سلامت و زندگی مستقل در تحقیقات اخیر فقط و فقط ورزش مناسب در بیشتر روزهای هفته و حداقل 20دقیقه در روز است.»

اصول صحیح تغذیه ورزشی

دکتر فریده شجاعی، دکترای فیزیولوژی ورزشی و عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی در این همایش گفت: «گاهی یک ورزشکار فراتر از حفظ سلامتی در رشته‌ای خاص جهت کسب مقام قهرمانی کوشش مستمر می‌کند. در این بین قلب، ریه، دستگاه گوارش، هورمون‌ها، سیستم عصبی و به خصوص عضلات نیاز به تطابق با وضعیت جدید دارند.»

او ادامه داد: «درواقع هیچ استرس و فشاری مانند یک ورزش سنگین و طولانی روی بدن تاثیر نمی‌گذارد. بنابراین برای کسب مقام قهرمانی یکی از مسائل مهم تغذیه ورزشکاران است. ورزشکاران برای ریکاوری بهتر و کسب انرژی بیشتر و اخذ نتیجه مطلوب باید به اصول تغذیه و توجه کنند و مصرف صحیح مواد مغذی و چگونگی استفاده از کربوهیدرات‌ها چربی‌ها، پروتئین‌ها، املاح و ویتامین‌ها با در نظر گرفتن عوامل مختلفی مثل خصوصیات فردی (قد، وزن، جثه، جنس، سن و بلوغ) مدت ورزش نوع و شدت ورزش و شرایط جغرافیایی محل زندگی خود و شرایط روحی و روانی و حتی نوع بیماری را فراگیرند.»

ملاحظات قلبی و عروقی ورزش

دکتر مهدی انوری، متخصص قلب وعروق و معاون کمیته توسعه بدمینتون آسیا نیز در این همایش گفت: «ورزش و فعالیت‌های بدنی می‌تواند در بعضی از موارد نادر باعث بروز مرگ ناگهانی یا شعله‌ور شدن بیماری قلبی زمینه‌ای خاموش شود. بیماران خاص شامل دیابت، نارسایی کلیوی، تالاسمی، هموفیلی و پیوند اعضا با توجه به بیماری زمینه‌ای یا احتیاط بیش از حد ممکن است سطح فعالیت بدنی پایینی داشته باشند.»

او ادامه داد: «صرف‌نظر از نوع بیماری زمینه‌ای فاکتورهای خطر شناخته شده شامل فشار خون، دیابت و چربی خون بالا در افزایش بروز بیماری‌های قلبی موثر است.»

دکتر مهدی انوری متخصص قلب و عروق در ادامه این همایش کارگاهی درخصوص آموزش احیای قلبی ریوی برگزار کرد.

تاثیر ورزش در سبک زندگی و نگرش بیماری خاص

دکتر لاله سامع، دکترای روان‌شناسی و رئیس کمیته روان‌شناسی فدراسیون پزشکی ورزشی در این همایش گفت: «تحقیقات نشان می‌دهد که ورزش شدید و منظم با احساس فشار عصبی و اضطراب کمتری همراه است. همچنین کارایی افراد ورزشکار در محل زندگی و نگرش‌شان بهتر می‌شود و این افراد اعتماد به نفس بیشتری پیدا می‌کنند.»

ورزشکاران بیماران خاص نیازمند اطلاعات پزشکی و ورزشی مناسب‌اند و به همین منظور کمیته پزشکی فدراسیون تصمیم گرفت با برگزاری نخستین دوره همایش پزشکی ورزشی برای این گروه از ورزشکاران زمینه شرایط بهینه برای ورزش آن‌ها را فراهم آورد

او ادامه داد: «هدف استفاده از برنامه وزشی منظم برای ارتقای سلامت بیماران با بیماری‌های خاص تشویق به انجام رفتارهای بهداشتی به وسیله آموزش این رفتارها و چگونگی صحیح انجام گرفتن آن‌ها و همچنین متقاعد ساختن افراد به تغییر عادت‌های بهداشتی است. یکی از گام‌های مهم این تلاش‌ها ایجاد انگیزه برای خواستن تغییر است و این مستلزم تغییر باور، نگرش و سبک زندگی این بیماران است.»

او همچنین در روز دوم این همایش نیز درمورد حمایت روان‌شناختی در ورزش رقابتی بیماران با بیماری‌های خاص سخنرانی کرد و گفت: «نرخ مشارکت ورزشی برای افراد با بیماری‌های خاص در جهان در حال افزایش است. در ورزش حرفه‌ای تمرکز اصلی بر گسترش مهارت‌های ذهنی و بهبود عملکرد این ورزشکاران است.»

سامع گفت: «ایجاد روابط موثر با ورزشکاران و مربیان و دیگر متخصصان ورزشی، کار روی شیوه‌های ایجاد انگیزه برای بالا بردن سطح مهارت‌های تکنیکی و تاکتیکی، هدف‌گذاری، کنترل اضطراب رقابتی، افزایش تمرکز و استفاده از بهتریم تکنیک‌های درمانی برای این گروه خاص در ورزش است از اهداف روان‌شناسی در ورزش این بیماران است تا بتوانند از حداکثر توانایی خود بهره ببرند.»

ملاحظات دارویی در ورزش

دکتر لاله حاکمی، متخصص بیماری‌های داخلی و نایب‌رئیس فدراسیون پزشکی ورزشی در این همایش گفت: «ورزش بر جذب متابولیسم و دفع داروهای اضافه تاثیر دارد. شناسایی این تاثیر دو سویه یکی از اجزای مهم برنامه‌نویسی ورزشی است تا از یک‌سو توان ورزشی و از سوی دیگر ایمنی ورزش افزایش یابد.»

حکمی ادامه می‌دهد: «داروهای شایعی که در دیابت استفاده می‌شوند شامل انسولین، داروهای خوراکی پایین آورنده چربی خون، آسپرین داروهای قلبی و داروهای کنترل‌کننده دردهای نوروپاتیک است. متناسب با هر یک از داروهایی که بیمار مصرف می‌کند باید میزان و شدت ورزش متفاوت باشد.» در ادامه این همایش دکتر مرتضی بهرامی‌نژاد، متخصص پزشکی ورزشی درمورد روش‌های پیشگیری از آسیب‌های و دکتر امیرعباس لشگری، متخصص پزشکی ورزشی درخصوص برخورد با آسیب‌های ورزشی نیز سخنرانی کردند.

دکتر محمد حضوری، دکترای تغذیه درخصووص طراحی برنامه تغذیه و مکمل‌های ورزشی در بیماران خاص.

توانبخشی و آسیب ورزشی

در دومین روز این همایش نیز دکتر فاطمه حجتی، متخصص طب فیزیکی و توانبخشی گفت: «ورزش کردن فواید بسیاری دارد اما گاهی منجر به آسیب‌هایی نیز می‌شود که در صورت عدم تشخیص درمان و توانبخشی مناسب می‌توانند فرد ورزشکار را وادار به کنار گذاشتن ورزش برای همیشه کند.»

او ادامه داد: «توجه به علائم هشداردهنده و آگاهی از بروز آسیب اهمیت زیادی دارد. هرچند بسیاری از ورزشکاران و مربیان با این علائم آشنایی دارند اما با این حال نحوه برخورد با فرد آسیب‌دیده در زمان بازی و اقدامات اولیه ضروری و همچنین آشنایی با راه‌های درمانی و توانبخشی ورزشکاران پس از دوران حاد آسیب موارد مهمی‌اند که معمولا مغفول می‌مانند.»

ورزش در بیماران هموفیلی

علی صمدپور، کارشناس ارشد فیزیوتراپی درخصوص ورزش در بیماران تالاسمی و هموفیلی نکاتی را ارائه داد.

او درمورد ورزش بیماران هموفیلی گفت: «این بیماران می‌توانند ورزش‌هایی که در آن برخورد فیزیکی وجود ندارد، نظیر شنا، تنیس روی میز و بدمینتون را به جهت بالا بردن توان جسمی و کاهش عوارض جسمانی ناشی از خونریزی به صورت برنامه‌ریزی شده‌ای انجام دهند.»

ورزش در افراد همودیالیز و پیوند اعضا

دکتر وحید سبحانی، متخصص پزشکی ورزشی دیگر سخنران این مراسم بود. او درمورد ورزش در بیماران پیوند اعضا و همودیالیز نکاتی را ارائه داد. سبحانی گفت: «بیماران دیالیز و پیوند عضو فواید بی‌شماری از ورزش و فعالیت‌های فیزیکی به دست می‌آورند. فدراسیون جهانی پیوند اعضا براساس فشاری که هنگام ورزش به فرد وارد می‌شود ورزش‌ها را تقسیم‌بندی می‌کند و انجام معاینات و مجوز ورزشی را برای ورزش‌هایی با استرس شدید و متوسط لازم‌الاجرا می‌داند.»

او افزود: «افراد پیوندی حدود شش هفته بعد از پیوند می‌توانند فعالیت‌های ورزشی سبکی مانند پیاده‌روی و دوچرخه‌سواری را آغاز کنند و به‌تدریج مدت زمان این ورزش‌ها را افزایش دهند. حدود شش ماه طول می‌کشد که به آمادگی جسمانی مناسبی برسند و در این زمان می‌توانند بیشتر ورزش‌ها به غیر از ورزش‌های رزمی و برخوردی را شروع و در مسابقات نیز شرکت کنند.»

ورزش و ام اس

در پایان این همایش نیز دکتر زهرا رضاسلطانی، متخصص طب فیزیکی و توانبخشی درخصوص ورزش بیماران اماس سخنرانی خود را ارائه کرد.

به گفته او ورزش مناسب می‌تواند منجر به بهبود قابل توجه در وضعیت قلبی و تنفسی، قدرت عضلانی، قابلیت انعطاف، ثبات خستگی، وضعیت شناختی و کیفیت زندگی این بیماران شود.

رضا سلطانی گفت: «یک تجویز ورزش برای این بیماران باید شامل همه اجزای ضروری برنامه ورزشی مانند؛ فرکانس، مدت زمان، شدت و نوع ورزش باشد و احتیاطات لازم هم باید مدنظر قرار گیرد. احتیاطاتی چون خستگی، عدم تحمل گرما و سقوط همچنین بعضی از مشکلات مانند اسپاستی سیتی، نواقص عصبی و شناختی و بی‌اختیار ادرار نیز می‌توانند با ورزش تشدید شوند.» ▶

بیماران دیالیز و پیوند عضو فواید بی‌شماری از ورزش و فعالیت‌های فیزیکی به دست می‌آورند. فدراسیون جهانی پیوند اعضا براساس فشاری که هنگام ورزش به فرد وارد می‌شود ورزش‌ها را تقسیم‌بندی می‌کند و انجام معاینات و مجوز ورزشی را برای ورزش‌هایی با استرس شدید و متوسط لازم‌الاجرا می‌داند.

تمرینات ورزشکاران پیوند اعضا برای حضور در مسابقات نیوکاسل ادامه دارد

چند ورزشکار راهی نیوکاسل می‌شوند؟

مسابقات جهانی ورزشکاران پیوند اعضا هر دو سال یک‌بار برگزار می‌شود و ایران چند سالی است که در این رقابت‌ها حضور پررنگی دارد. مردادماه سال ۱۳۹۸ این تورنمنت جهانی در نیوکاسل انگلستان برپاست و ورزشکاران پیوند اعضا ایرانی نیز قرار است در چندین رشته ورزشی در این رقابت‌ها حضور داشته باشند.

تا پایان سال ۱۳۹۷ دو اردوی این ورزشکاران برگزار شده و امید است با اخذ ویزا این ورزشکاران بتوانند در رقابت‌های نیوکاسل حاضر شوند.

در ماه‌های اخیر چندین اردوی ورزشی برای ورشکاران رشته‌های مختلف ورزشی برگزار شد که نخستین آن ۱۵تا ۲۰ آذرماه در پنج رشته ورزشی؛ تنیس روی میز، بدمینتون، شنا، دارت و دوومیدانی، با حضور ۱۵۰ نفر ورزشکار زن و مرد در مجموعه ورزشی شهید چمران برای آماده‌سازی ورزشکاران پیوند اعضا برای حضور قوی‌تر در مسابقات جهانی نیوکاسل بود.

مهین فرهادزاد، دبیر فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا در همین باره به خاص‌پرس گفت: «در این مدت ورزشکاران زیر نظر سرمربیان تیم‌های ملی تمرین کرده و درنهایت با رکوردگیری نفرات برتر برای حضور در اردوی دوم انتخاب شدند.»

همزمان با برگزاری اردوهای تمرینی پنج رشته ورزشی تنیس روی میز، بدمینتون، شنا، دارت و دوومیدانی دومین اردوی تمرینی اسکواش ویژه زنان و مردان ورزشکار در تاریخ ۲۳ تا ۲۷ آذرماه در مجموعه ورزشی حیدرنیا (تهران) و از تاریخ ۲۷ تا ۳۰ آذرماه، نیز دومین اردوی تمرینی زنان و مردان ورزشکار در رشته پتانک در مجموعه ورزشی تختی تهران برگزار شد. دومین اردوی تمرینی بولینگ ویژه زنان در تاریخ ۳۰ آذرماه تا چهارم دی‌ماه در تهران و در مجموعه ورزشی انقلاب برگزار شد.

فرهادزاد گفت: «اردوی تمرینی فوتبال مردان تاکنون چند مرحله برگزار شده است و قریب به ۳۰ نفر از ورزشکاران برتر در این رشته از استان‌های مختلف کشور شناسایی شده‌اند.»دبیر فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا با بیان این‌که امسال ایران در سه رشته جدید فوتبال، تنیس خاکی و تیرکمان نیز ورزشکار خواهیم داشت، گفت: «شرایط ورزشکاران ما خوب است اما تعداد ورزشکاران راهی مسابقات جهانی، بستگی به سهمیه‌ای که در گروه‌های سنی مختلف به ایران تعلق می‌گیرد و همچنین تعداد ویزایی که موفق به اخذ آن خواهیم شد، متفاوت است اما احتمال می‌دهیم با حدود ۵۰ ورزشکار در رقابت‌های نیوکاسل حاضر شویم.»

مهین فرهادزاد افزود: «با توجه به این‌که زمزمه کاهش اعتبارات فدراسیون ورزش پیوند اعضا و بیماری‌های خاص در سال آینده وجود دارد، امکان اعزام ورزشکاران زیادی به انگلستان نخواهیم داشت.»

به گفته او تیرماه سال ۱۳۹۶ نیز که این رقابت‌ها در مالاگا اسپانیا برگزار شد، با وجود این‌که قرار بود ۱۱۸ ورزشکار به اسپانیا اعزام شوند به دلیل عدم صدور ویزا تنها موفق به اعزام ۶۰ ورزشکار به این مسابقات شدیم. بنابراین سال آینده با توجه به کاهش اعتبارات نمی‌توانیم بی‌جهت پول هزینه کنیم و درنهایت برای تعداد محدودی ورزشکار ویزا صادر شود.

او گفت: «البته هدف‌گذاری ما شرکت در ۱۲ رشته ورزشی در مسابقات جهانی نیوکاسل انگلستان است و اردوهای تیم‌های‌ملی در رشته‌های اعزامی را نیز به‌طور مرتب برگزار می‌کنیم اما برپایی اردو ضمانتی برای اعزام تمام ورزشکاران حاضر در اردو نیست. وقتی مطمئن نیستیم سفارت انگلستان برای چه تعداد از ورزشکاران پیوند اعضا و بیماری‌های خاص ویزا صادر خواهد کرد، بی‌دلیل با صرف هزینه سنگین پیگیر کارهای اعزامی نخواهیم بود. بنابراین نباید هیچ توقعی برای ورزشکاران ایجاد شود چون در اردو هستند پس به انگلستان اعزام خواهند شد.»

دبیر فدراسیون پیوند اعضا و بیماری‌های خاص گفت: «شاید این دوره نسبت به مالاگای اسپانیا تعداد حتی از ۶۰ نفر هم کاهش پیدا کند. البته اردوهای آماده‌سازی برقرار است و سعی داریم از بین نفرات حاضر در اردوها بهترین‌ها را برای انگلستان گزینش کنیم.»

فرهادزاد تصریح کرد: «بودجه فدراسیون ورزش پیوند اعضا و بیماری‌های خاص امسال دو میلیارد و ۲۰۰ میلیون تومان بود. با توجه به شرایط خاص ورزشکاران این رشته انتظار داریم در سال آینده حداقل بودجه این فدراسیون دو برابر افزایش پیدا کند تا جوابگوی نیازهای ورزشکاران پیوند اعضا و بیماری‌های خاص باشیم و ورزشکاران بیشتری را راهی انگلستان کنیم.»

به گفته فرهادزاد تیرماه سال ۱۳۹۶ نیز که این رقابت‌ها در مالاگا اسپانیا برگزار شد، با وجود این‌که قرار بود ۱۱۸ ورزشکار به اسپانیا اعزام شوند به دلیل عدم صدور ویزا تنها موفق به اعزام ۶۰ ورزشکار به این مسابقات شدیم.

گفت و گو با مهتاب باباحیدری، قهرمان سوارکاری استقامت و نخستین بانوی کماندار با اسب استان کرمانشاه

پرش با اسب از مانع سرطان

مهتاب باباحیدری، قهرمان سوارکاری استقامت و نخستین زن کمانگیر روی اسب استان کرمانشاه نه‌تنها در زمینه ورزش بلکه در عرصه سلامتی نیز اراده خود را نشان داده و توانسته است بر بیماری سخت سرطان قائق آید.

باباحیدری متولد آبان ماه ۱۳۶۳ در کرمانشاه است و با مدرک کارشناس رایانه، به‌عنوان مسئول روابط عمومی و انفورماتیک حوزه خدمات شهری شهرداری کرمانشاه فعالیت دارد.

با وجود بیماری سرطان بارها در مسابقات اسب‌سواری موفقیت به دست آورده و حتی از کمند سرطان و متاستاز نیز گذشته است. او درحال‌حاضر نایب رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا استان کرمانشاه است. تجربه او نشان می‌دهد چگونه می‌توان با اراده از چنگال بیماری‌های سخت رها شد. با او درخصوص ورزش و تجربه شکست سرطان گفت‌وگو کرده‌ایم.

***چطور به اسب و سوارکاری علاقه‌مند شدید؟**

از کودکی عاشق اسب‌ها بودم. یادم هست وقتی به طاق‌بستان می‌رفتیم سوار اسب‌های کرایه‌ای می‌شدم. هشت ساله بودم که همراه پدرم به میدان کورس کرمانشاه می‌رفتم و از دیدن اسب ها و سوارکارها لذت می‌بردم. با این حال امکان این ورزش برایم مهیا نبود. در یک خانواده پرجمعیت زندگی می‌کردیم و پدرومادر برای تامین هزینه‌های ما زحمت فراوان می‌کشیدند و تحصیل ما برایشان خیلی مهم‌تر بود. تا این‌که درحدود یک دهه پیش در باشگاه شبدیز کرمانشاه سوارکاری را شروع کردم.

***از بیماریتان بگویید. چه زمانی دچار سرطان شدید؟**

در سال ۱۳۹۰ در اوج جوانی دچار سرطان بدخیم پستان شدم. ۲۵جلسه شیمی درمانی کردم. دوره سخت و طاقت‌فرسایی بود. در همان برهه در بیمارستان همسرم که عشق زندگیم بود و هست از من خواستگاری کرد. هفتم مهرماه سال ۱۳۹۰ وقتی سر سفره عقد نشستم، یک تار مو به سر نداشتم و این اصلا برایم حس قشنگی نبود اما مثل هیچ‌کس نبودم و باید شاهکاری را خلق می‌کردم. پس سعی کردم با شهامت و قدرت زندگی‌ام را شروع کنم.

***آیا با شروع بیماری، ورزش را رها کردید؟**

یک برهه‌ای به‌خاطر مخالفت همسرم سوارکاری را کنار گذاشتم اما سال ۱۳۹۱ مجدد پا در رکاب گذاشتم. اواخر دوره شیمی درمانیم بود که در کرمانشاه یک دوره مسابقه استقامت برگزار شد. آن زمان مسابقات استقامت از ۲۰کیلومتر شروع می‌شد. در این رده شرکت کردم. با این‌که بیمار بودم اما در کنار بقیه سوارکارها مسابقه

> یک بچه ناخواسته بودم. مادرم برای از بین بردن من در دوره بارداری تعداد زیادی آمپول زد ولی زنده ماندم، درحالی که در حالت عادی با سه تا از آن آمپول‌ها جنین از بین می‌رود. پس در اوج بیماری به خودم گفتم من به این دنیا آمدم تا کاری متفاوت کنم. پس به خدا توکل کردم.

دادم. با کمک خدا در آن مسابقه مقام اول تیمی را کسب کردیم.
حدود سال ۱۳۹۳ استادعلی قورچیان در کرمانشاه یک دوره آموزشی هنرهای رزمی سواره گذاشتند که در آن شرکت کردم و به کمانگیری با اسب علاقه‌مند شدم. در سال ۱۳۹۴ مجددا در مسابقه استقامت استانی در کرمانشاه شرکت کردم. این‌بار در رده ۴۰کیلومتر و بعد در رده ۶۰ کیلومتر مسابقه کشوری و باز هم موفق شدم اما متاسفانه بعد از آن مسابقه متوجه شدم مهره کمرم آسیب شدیدی دیده و دوباره بیماری به شکل متاستاز به سراغم آمده بود. دوباره دوره درمان بسیار دشوارتری شروع شد، شیمی درمانی، پرتو درمانی و مصرف داروهای گران قیمت. حتی یک دوره‌ای با ویلچر راه می‌رفتم. عصا به دست شدم و از طرف پزشک معالجم از فعالیت و سوارکاری منع شدم. اما باز هم به خدا توکل کردم و ایمان درونی‌ام را تقویت و اراده کردم.
سال ۱۳۹۵ با این‌که هنوز تحت درمان بودم اما حالم بهتر شده بود. عصا را کنار گذاشتم و دوباره پا در رکاب کردم و روی زین برگشتم. استارت جدیدی در زندگی‌ام زدم و رشته کمانگیری روی اسب را ادامه دادم. با این‌که رشته خیلی دشواری است و بارها آسیب دیدم اما با عشق و اقتدار پیش رفتم و خدا خواست تا اولین زن کمانگیر روی اسب استان باشم.

*** وقتی دوباره بیماری سرطان به سراغ‌تان آمد ناامید نشدید، چطور از متاستاز که بسیاری آن را پایان راه می‌دانند به سلامت بیرون آمدید؟**

یک بچه ناخواسته بودم. مادرم برای از بین بردن من در دوره بارداری تعداد زیادی آمپول زد ولی زنده ماندم، درحالی‌که در حالت عادی با سه تا از آن آمپول‌ها جنین از بین می‌رود. پس در اوج بیماری به خودم گفتم من به این دنیا آمدم تا کاری متفاوت کنم. پس به خدا توکل کردم.شب قبل از این‌که بفهمم بیماری‌ام چیست، خواب دیدم در دریایی سیاه، عنقریب غرق شوم. آن‌قدر دست‌وپا زدم تا خودم را در دشت سبزی پرت کردم. همه این‌ها نشانه‌های خدا بود که مرا به مبارزه، جنگیدن و پیروز شدن دعوت می‌کرد. با خودم فکر کردم از مرگ می‌ترسیدم اما با خودم گفتم برو در دل درد، یا می‌بری یا می‌بازی. شروع به درمان سخت کردم و جنگیدم برای پیروزی. البته که خیلی دشوار بود.

***پس از بهبودی از سرطان، خودتان اقدامی برای کمک به بیماران سرطانی انجام داده‌اید؟**

بله! به صورت عام‌المنفعه با نماد روبان صورتی که نشان از بیماران سرطانی است در همایش بیماران خاص و همایش‌های ورزشی شرکت می‌کنم تا همدردانم ببینند و بدانند که ما از همه قوی‌تر و توانمندتریم. کمپینی برای حمایت از بیماران سرطان پستان با نام کمپین ققنوس نیز راه‌اندازی شد که این کمپین به‌طور هفتگی مراسم خنده صورتی (یوگای خنده) برگزار می‌شود.
همچنین همایش پیاده‌روی و کوهپیمایی به منظور ارتقای سلامت اجتماعی، حمایت روحی و معنوی از مبتلایان در ۲۱ دی‌ماه سال ۱۳۹۷ برگزار شد. از سوی دیگر کارگاه آموزشی خودآزمایی و اصول غربالگری پستان نیز برگزار کردیم و برنامه‌های مختلفی که در استان کرمانشاه برگزار می‌شود با حضور داوطلبانه سعی در آگاه‌سازی مردم درخصوص سرطان پستان داریم.
همچنین پیگیر راه‌اندازی انجمن مردم‌نهاد اسب درمانی هستم تا به بیماران خاص، به‌خصوص بیماران سرطانی کمک کنم و با مانوس شدن احساس آرامش، نشاط، شادی بیشتر و بهتری در زندگی خواهند داشت.
دوست دارم با حمایت از بیماران خاص و سرطانی ها بگویم که با توکل به خدا به استثنا تبدیل می‌شوید و عظمت خداوند را تجربه خواهید کرد. قصد دارم تا این روحیه را ترویج کنم که در اوج ناامیدی پا پس نکشید و باقدم‌های کوتاه بازهم به راه خود ادامه دهید.

گفت‌وگو با یک خیر

یاری به بیماران برای آرامش

بنیاد امروز بیماری‌های خاص بیش از ۲۲ سال پیش با هدف ارتباط موثر بین بیماران خاص، دولت و مجلس تشکیل شد اما این بنیاد تنها در این بخش فعالیت خود را ادامه نداد و سال‌هاست که با همیاری و همکاری خیرین به ساخت مراکز درمانی برای پیشگیری و درمان بیماران خاص اقدام کرده است و هنوز نیز ساخت و تجهیز مراکز درمانی از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص ادامه دارد.

اما این اقدامات میسر نمی‌شود مگر به یاری افرادی که به روحیه مشارکت برای تغییر شرایط معتقدند. رضا مستاجران یکی از آن‌هاست. عضو بازنشسته هیأت علمی و رئیس سابق دانشگاه صنعت نفت است اما باوجود بازنشستگی یکی از فعالان و صاحب‌نامان حوزه حسابداری است و در کنار فعالیت‌های حرفه‌ای خود به همیاری و همکاری با بعضی از سمن‌ها نیز ادامه می‌دهد.

چندین سال است که با بنیاد امور بیماری‌های خاص همکاری دارد و درخصوص نحوه آشنایی‌اش با این مجموعه این‌طور می‌گوید: «آشنایی من با بنیاد امور بیماری‌های خاص از طریق گروه بام بود. مجموعه‌ای که پروژه ساخت مرکز جامع سرطان را به عهده دارد. با این مجموعه همکاری می‌کردم که با خانم فاطمه‌هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص آشنا شدم و از نزدیک شاهد تلاش‌هایشان و همکاران‌شان برای ساخت و به سرانجام رساندن پروژه بزرگ مرکز جامع سرطان بودم. مرکزی که درصورت تکمیل و راه‌اندازی می‌تواند محلی مطمئن برای روند درمان بیماران سرطانی باشد. از آن‌جا بود که تصمیم گرفتم تا کمک مختصری به صورت ثابت به بنیاد امور بیماری‌های خاص داشته باشم.»

او هم در نزدیکانش تجربه سرطان داشته و با مشکلات این بیماران از نزدیک آشناست. مستاجران می‌گوید: «شوهر خواهرم بر اثر سرطان فوت شدند و همسر برادرم به این بیماری مبتلا بود. برادرم حتی یک خیریه به نام مهیار برای حمایت از بیماران سرطانی راه‌اندازی کرد. من هم در ابتدا با آن‌ها همکاری داشتم اما بعد این همکاری کم رنگ شد. در حال حاضر با موسسه توانبخشی امام علی(ع) که در حوزه دختران معلول فعالیت دارد از سال‌های قبل همکاری می‌کنم.»

به اعتقاد او این حداقل کاری است که ما به‌عنوان شهروند می‌توانیم انجام دهیم و حداقل خودمان را راضی کنیم. این یاری‌ها بیش از آنچه به افراد و موسسات یاری‌دهنده باشد، برای خود فرد کمک کننده است و یک آرامشی را برای خود آدم به همراه دارد.

مستاجران می‌گوید: «اهمیت فعالیت‌هایی از این دست ممکن است در برابر مشکلاتی که وجود دارد، چندان نباشد اما به جد معتقدم با کمک هم می‌توانیم بخشی از مشکلات را حل کنیم گرچه تا زمانی که دولت و بیمه و وزارت بهداشت نقش اصلی خود را در بخش درمان ایفا نکنند، مشکلات تنها با فعالیت خیریه‌ها حل نخواهد شد.

او با اشاره به اینکه در کشورهای توسعه یافته اغلب افراد در سوابق با یک خیریه ارتباط دارند، می‌گوید: خیلی خوب است که این فرهنگ در ایران نیز جا بیفتد و مردم به صورت مستمر با موسسات خیریه در ارتباط باشند.»

بنیاد امور بیماری های خاص

آیا مبتلا به **پیش دیابت** هستید؟

۱ نفر از هر ۳ نفر بزرگسال مبتلا

به پیش دیابت (پره دیابت) هستند.

از هر ۱۰ نفر مبتلا به پره دیابت،

۹ نفر از بیماری خود اطلاعی ندارند.

دیابت نوع ۲

پیش دیابت

حالت عادی

پره دیابت به حالتی گفته می شود که میزان قند خون شما از حد طبیعی بالاتر است ولی در حدی نیست که تشخیص دیابت نوع ۲ داده شود.

پره دیابت باعث افزایش خطر ابتلای شما به موارد زیر می شود:

- دیابت نوع ۲
- بیماری قلبی
- سکته مغزی

اگر شما مبتلا به پره دیابت هستید

کاهش وزن از راه های:

- تغذیه سالم
- فعالیت بدنی بیشتر

می تواند خطر ابتلا به دیابت نوع دو را به **نصف** کاهش دهد

مجتمع تخصصی درمانی، ورزشی خیریه
شماره ثبت: ۱۰۳۴۸
سوده

همه با هم بسازیم تا بماند به یادگار

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

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

شماره حساب (بانک ملت)
۷۴۶۸۶۷۸۵۵۹

شماره کارت: ۶۱۰۴ ۳۳۷۶ ۰۷۵۶ ۵۰۳۱
شبا: IR۹۶ ۰۱۲۰ ۰۰۰۰ ۰۰۰۰ ۷۴۶۸ ۶۷۸۵ ۵۹
حمایت از طریق کد تلفن همراه:
*۷۴۱*۳*۴۰۴۰#
*۷۳۳*۴*۳۸۱۶۵۱۸#

SoodehMC

اسلامشهر - شهرک واوان - میدان امام خمینی ۵۶۱۷۳۳۲۳ - ۵۶۱۷۳۳۳۷

هم اکنون نیازمند یاری شما هستیم!

بنیاد امور بیماریهای خاص

شماره حساب جهت واریز کمک های مردمی
۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰
بانک ملی ایران شعبه اسکان

تلفن ۶۷ و ۰۲۱-۲۲۷۸۳۴۶۵
cffsd@ymail.com
www.cffsd.org

سال تاسیس :۱۳۷۵
موسس : حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی (ره)
رئیس: دکتر فاطمه هاشمی
موسسه : نهاد عمومی غیر دولتی نوع
سیاست های بنیاد: اموزش ، پیشگیری ، درمان
خدمات: آموزشی، پژوهشی و اجتماعی برای بیماران خاص

مراکز تاسیس شده و درحال ارائه خدمات:

- مرکز درمانی سوده واقع در اسلامشهر
- ،مرکز پزشکی خاص ویلا واقع در تهران،
- کلینیک بیماری های خاص بم،
- مرکز پزشکی خاص شرق،
- مرکز تخصصی دیابت،
- مرکز درمانی بیماری های خاص رفسنجان،
- مرکز درمانی بیماری های خاص بروجرد،
- مرکز درمانی بیماری های خاص شاهرود

مراکز در دست احداث :

- بیمارستان شرق،
- مرکز جامع ملی سرطان،
- نقاهتگاه کاوش،
- مرکز نقاهتگاه گوهرباران،
- مرکز درمانی بیماری های خاص شهربابک،
- مرکز درمانی بیماری های خاص بجنورد

مصوبات:

پرداخت هدیه ایثار به لحاظ گسترش فرهنگ پیوند و قدردانی از اهداءکنندگان کلیه (مصوبه هیات وزیران - ۱۳۷۵)
رایگان شدن درمان بیماران تالاسمی، هموفیلی و دیالیزی (مصوبه هیات وزیران - ۱۳۷۶)
پیشگیری از تولد نوزادان مبتلا به بیماری تالاسمی (مصوبه هیات وزیران - ۱۳۷۶)
تشکیل کمیته های استانی توسط استانداری های سراسر کشور در جهت بررسی و رفع مشکلات بیماران خاص هر استان و پیگیری جهت رفع مشکلات (مصوبه هیات وزیران - ۱۳۷۶)
ایجاد پوشش بیمه ای بیمه تک نفره برای بیماران همودیالیزی، تالاسمی و هموفیلی از طریق سازمان بیمه خدمات درمانی (مصوبه هیات وزیران - ۱۳۷۶)
تصویب قانون عدم منع استفاده از اعضاء افراد مرگ مغزی جهت پیوند اعضاء (مجلس شورای اسلامی - ۱۳۷۹)
رایگان شدن هزینه عمل پیوند کبد (مصوبه هیات وزیران - ۱۳۸۳)
تشکیل فدراسیون ورزش های بیماران خاص (سازمان تربیت بدنی - ۱۳۸۴)
ایجاد پوشش بیمه ای تک نفره برای بیماران مبتلا به سرطان، MS و دیابت (مجلس شورای اسلامی - ۱۳۸۶)
پیشنهاد پرداخت درصدی از فرانشیز داروهای بیماران سرطانی به دولت و پیگیری
پیشنهاد قرار گرفتن داروهای بیماران سرطانی و MS در قالب بیمه ها به شورای عالی بیمه و تصویب آن
دریافت مجوز معافیت از پرداخت حقوق گمرکی و سود بازرگانی برای ترخیص تجهیزات پزشکی، محصولات دریایی و کالاهای مربوط به کمک رسانی به بیماران خاص از هیات محترم وزیران
عضویت در فدراسیون بین المللی تالاسمی (TIF)
پیشنهاد و اجرای طرح اجباری شدن آزمایش زوجین قبل از ازدواج به منظور پیشگیری از تولد نوزادان مبتلا به تالاسمی ماژور
لحاظ شدن کمک های اعطایی اشخاص حقیقی و حقوقی به بنیاد به عنوان هزینه های قابل قبول مالیاتی براساس مصوبه هیات محترم وزیران
تصویب افزودن بنیاد توسط مجلس شورای اسلامی در فهرست نهادهای عمومی غیر دولتی

قابل توجه فارغ التحصیلان آماده خدمت سربازی

مشمولین نظام وظیفه در صورت دارا بودن شرایط لازم می‌توانند خدمت سربازی خود را به‌صورت امریه در بنیاد امور بیماری‌های خاص بگذرانند. متقاضیان دریافت امریه بنیاد باید فارغ‌التحصیل یکی از رشته‌های زیر باشند؛

- دکترا (پزشکی)
- کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی)
- کارشناسی (رایانه، عمران، حقوق، حسابداری، علوم پایه و مدیریت)

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

- خانواده ایثارگران (فرزند یا برادر شهید، جاویدالاثر، جانباز یا فرزند رزمنده با حداقل شش ماه سابقه در جبهه)
- ایتام
- متأهل
- معاف از رزم
- افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی
- نخبگان، استعدادهای برتر، حافظان قرآن، قاریان برتر
- عضویت حداقل شش ماه سابقه در پایگاه مقاومت بسیج

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

Baxter

ak98

HEMODIALYSIS

- User Friendly Touchscreen with Graphical Interface
- Real Time Kt/V Clearance with Diascan Function
- Bi-Directional Connectivity for Prescription Upload and Download

تهران، خیابان وحید دستگردی(ظفر)، تقاطع ولی عصر(عج)، پلاک ۳۴۱

karoandisheh.com info@koa.ir تلفن: ۰۲۱-۸۸۸۸۰۲۹۲

کارواندیشه

DB
پروژه
خلیج فارس
شیراز
پنجمین مجتمع تجاری
بزرگ خاورمیانه
PERSIAN GULF COMPLEX
تامین پنجاه و یک دستگاه هوارسان به
ظرفیت کل CFM ۱/۴۰۰/۰۰۰
پروژه
مگامال
تهران
تامین فن کویل‌ها و چیلرهای تراکمی
با ظرفیت ۴۴۰۰ تن تبرید در بزرگترین
SHOPPING MALL تهران
شرکت تهویه تهران، نماینده انحصاری دانهام - بوش در ایران
آدرس: خیابان آفریقا، کوچه کیش، پلاک ۴۸
تلفن: ۰۲۱-۸۸۸۸۰۳۰۳ فکس: ۰۲۱-۸۸۷۷۴۰۱۱
Email: tac@tactehran.com
TEHRAN AIR CONDITIONING
P.J.S
تهویه تهران