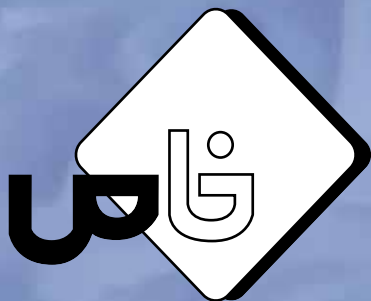




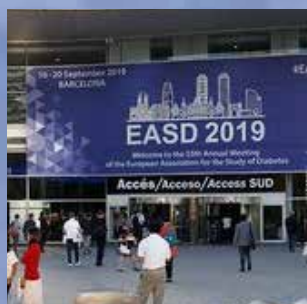
علمی | فرهنگی | اجتماعی
شماره ۶۹ | پائیز ۹۸ | قیمت: ۲۰ هزار تومان



یادی از آیت الله-دیدار با کارکنان بنیاد
امور بیماری های خاص در سال ۹۵



گزارشی از مدرسه اتیسم رهام مبین



گزارش حضور پزشکان عضو صد مطب
دیابتی در کنگره جهانی بارسلون



گزارش نشست دو روزه توانمندسازی
تالاسمی در هامبورگ آلمان



برگزاری نشست تخصصی

تالاسمی؛ داروهای جدید و چالش‌های پیش رو

در بنیاد امور بیماری های خاص

تحریم‌ها و مشکل چرخه توزیع
دارو

جهان ختوی ریجا

نماینده رسمی فروش و خدمات پس از فروش



دایکین

تولید کننده شماره ۱ جهان
در صنعت تهویه مطبوع



DAIKIN
COMFORT
PROMISE

راحتی بیشتر با عمر طولانی تر

ダイキン工業
テクノロジ
"ザイン" 

چیلر، اسپلیت مرکزی، داکت اسپلیت
کولرگازی و انواع فن کوئل

۷۲۳۱۵ (۰۲۱) 

www.jtrac.ir 

Daikin Iran 

فهرست

یادداشت / بدن سالم در شهر سالم / ۴
یادبود / یادی از آیت الله در سالگرد تأسیس بنیاد / ۵

از بنیاد چه خبر؟

نشست تالاسمی، داروهای جدید و چالش های پیش رو / ۶
بررسی تحریم ها و مشکلات بیماران خاص زیر ۱۸ سال / ۹
چهاردهمین نشست فصلی صد مطب دیابتی / ۱۰
گزارشی از برگزاری هفته ملی دیابت / ۱۳
بررسی وضعیت بیماران خاص استان یزد / ۱۴
نخستین کلینیک تخصصی بیماری های خاص شرق کشور در بجنورد / ۱۷
همراهان همیشه سبز / ۱۸
نامه به وزیر بهداشت / ۱۹
دیدار با سفیر ایتالیا در ایران / ۱۹
گفت و گو با ۲ مددجوی واحد مددکاری بنیاد امور بیماری های خاص / ۲۰
گزارشی از دبستان و پیس دبستانی غیردولتی رهام مبین / ۲۲
اخبار کوتاه بنیاد / ۲۴
زندگی را هم می توان اهدا کرد / ۲۶

سلامت

پیشگیری از سرطان در دوران یائسگی / ۲۸
مراقبت هایی برای کاهش عفونت در بیماران پروانه ای / ۳۱
تالاسمی در ایران به روایت آمار / ۳۲
بیماری های لته و دیابت / ۳۴
رعایت نکاتی رژیم غذایی برای بیماران دیالیزی / ۳۶
نقش و اهمیت فیزیوتراپی و ورزش در بیماران هموفیلی / ۳۸
اتیسم و پرسش های والدین / ۴۲
خود مدیریت برای کنترل دوره و تأثیر نشانه های بیماری در بیماران ام اس / ۴۴
کاهش هزینه های پیوند کلیه / ۴۵

ورزش

نهمین دوره مسابقات تالاسمی قهرمانی کشور در بندرانزلی برگزار شد / ۴۸
تاریخچه تشکیل فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا / ۵۰
گفت و گو با ورزشکار پیوند عضو / ۵۲

بین الملل

گزارش نشست دو روزه توانمندسازی تالاسمی در هامبورگ آلمان / ۵۴
گزارش حضور پزشکان عضو صد مطب دیابتی در کنگره جهانی دیابت / ۵۸

اجتماعی و فرهنگی

معرفی مرکز توانبخشی و دندانپزشکی معلولین «تاف» / ۶۴
داستان کوتاه - یک آرزوی یواشکی / ۶۶

هیات علمی :

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

دبیر تحریریه: سعیده علیپور

هیات تحریریه این شماره:

فروغ و کیلی، محمد ابراهیم رضایی، فاطمه موحدی فر، نیما توکلی، امیر حسن توکلی، بینا، شایان عبدالملک پور، سروش علی مددی، امیر حسین مهدی، بهاره شبان کارثان

طراح و مدیر هنری :

سامان بدخش

لیتوگرافی، چاپ و صحافی:

مجلات همشهری



بنیاد امور بیماری های 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: ۰۱۱۰۳۴۳۴۰۰ بانک ملی

صندوق پستی: ۱۹۳۹۵/ ۴۸۸۳

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۱۰۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۷۸۴۶۵۰ دورنگار: ۲۲۷۶۵۴۲۳

بدن سالم در شهر سالم

دکتر باقر لاریجانی

روزانه از هر ۱۰ نفر که ساکن مناطق شهری هستند ۹ نفر هوای آلوده تنفس می‌کنند. عوامل متعددی از جمله رفت‌وآمد خودروها، فعالیت کارخانه‌ها و سوخت‌های خانگی در آلودگی هوا نقش دارند. ابتلا به بیماری‌های قلبی، تنفسی، آسم و سرطان ریه از جمله عوارض ناشی از قرار گرفتن در معرض هوای آلوده هستند. استعمال سیگار در محیط‌های عمومی بر میزان عدم دسترسی افراد به هوای پاک تأثیر می‌گذارد. هر ساله هفت میلیون نفر به دلیل تنفس هوای آلوده جان خود را از دست می‌دهند. یک‌سوم از مرگ‌ومیرهای ناشی از سکته مغزی، سرطان ریه و بیماری‌های قلبی از آلودگی هوا ناشی می‌شوند. فعالیت جسمی به پیشگیری از بیماری‌های قلبی، سکته مغزی، دیابت و برخی از انواع سرطان‌ها و همچنین پیشگیری از افزایش وزن و بهبود سلامت روان کمک می‌کند، اما زندگی در مناطق شهری، برخورداری از فعالیت جسمی کافی را محدود می‌کند. اهمیت فعالیت‌های جسمی برای بهره‌مندی از سلامت جسم و روان تأیید شده است، با این حال در سراسر جهان یک‌چهارم از بزرگسالان و سه‌چهارم از نوجوانان فعالیت جسمی کافی انجام نمی‌دهند.

در سال ۲۰۱۸ میلادی سازمان جهانی بهداشت اولین برنامه اقدام جهانی با موضوع فعالیت جسمی را تهیه و تنظیم کرد. هدف از این برنامه کاهش حدود ۱۵ درصدی بی‌حرکی تا سال ۲۰۳۰ است.

از سوی دیگر مصرف وعده‌های غذایی سالم در اغلب شهرهای جهان که مملو از رستوران‌ها و فست‌فودهای زنجیره‌ای است به نظر به یک چالش تبدیل شده است. ساعات طولانی حضور در محیط‌های کاری مانع از آن می‌شود که افراد فرصت کافی برای خرید مواد غذایی تازه و سالم و همچنین طبخ آن‌ها داشته باشند.

آسان ساختن انتخاب‌های سالم‌تر استراتژی هوشمندانه‌ای است که کمک می‌کند افراد به رژیم‌های غذایی سالم و مطلوبی دسترسی داشته باشند. به طور مثال، دسترسی آسان شهروندان به مواد غذایی سالم و محلی با قیمت مناسب مثل شرایطی که اکنون در مورد خوراکی‌های فرآوری شده، آماده و سرشار از چربی، نمک و مواد قندی وجود دارد، کمک می‌کند تا کمتر شاهد بروز مشکلات جسمی ناشی از بدخوری شهروندان باشیم.

امروزه نیمی از جمعیت جهان در شهرها زندگی می‌کنند و پیش‌بینی می‌شود که تا سال ۲۰۵۰ میلادی دو سوم از مردم جهان در شهرها سکونت خواهند داشت، همچنین پیش‌بینی شده که حدود ۹۰ درصد از این تغییرات در کشورهای آفریقایی و آسیایی اتفاق خواهد افتاد. این موضوع نشان می‌دهد مدیران شهری باید برنامه‌ریزی‌های درازمدت و همه‌جانبه‌نگرانه‌ای در شهرها داشته باشند.

در این یادداشت بر اهمیت توجه به حوزه سلامت در برنامه‌ریزی شهری اشاره شده است، چرا که کوچکترین دخل و تصرف و ساخت‌وسازی در شهرها می‌تواند در یک فرآیند نسبتاً پیچیده در سلامت عمومی شهروندان بازتاب پیدا کند.

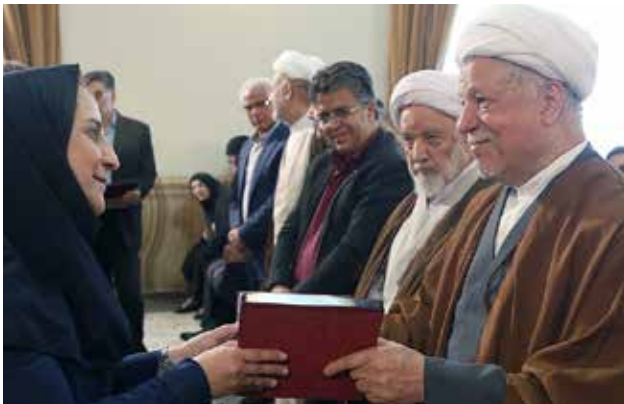
در بسیاری از شهرها در سراسر جهان، شهرداران و سیاست‌گذاران شهری با ارائه راه‌حلهایی برای ایجاد و حفظ شهرهای سالم سعی دارند تا گامی برای سلامتی شهروندانشان بردارند. آن‌ها از طریق به اشتراک گذاشتن ایده‌ها، تشکیل اتحادیه و به چالش کشیدن دولت‌های ملی خود، به اتخاذ سیاست‌هایی برای ترویج و حفاظت از سلامت و رفاه در شهرهای خود اقداماتی را صورت داده‌اند.

یکی از بارزترین نمونه‌های استفاده از سیاست‌های عمومی مؤثر برای جلوگیری از سرطان و بیماری‌های غیرواگیر پیشگیری از مصرف دخانیات در اماکن عمومی است. حتی در غیاب سیاست‌های جامع ملی، شهرهای بسیاری از کشورها در حال تقویت اجرای مقررات جامع عاری از دود در تمام محیط‌های کاری، در فضاهای بسته، اماکن عمومی و وسایل حمل‌ونقل عمومی هستند.

سیاست‌گذاران شهری همچنین می‌توانند با ایجاد زیرساخت‌های لازم در محیط‌های شهری و دسترسی فراگیر به فضاهای امن سبز عمومی، شهروندان را به پیاده‌روی، ورزش‌های جمعی و فردی، دوچرخه‌سواری و استفاده از حمل‌ونقل عمومی امن ترغیب کنند.

در بیشتر شهرها کمبود دسترسی به فضاهای سبز و محیط‌های طبیعی وجود دارد. دسترسی به این محیط‌ها در برخورداری از سلامت اهمیت دارد، چرا که چنین فضاهایی ارتباطات اجتماعی و فعالیت فیزیکی را ارتقا داده و میزان استرس، اضطراب و افسردگی را کاهش می‌دهد.

بُرد با انسان‌هایی است که برای کمک به نیازمندان واقعی تلاش می‌کنند



«بعد از یکی از سخنرانی‌ها، یکی از تاجران آمد و گفت: تحت تأثیر آیات انفاقی که خواندید، می‌خواهم کار خیری انجام دهم که پیشنهاد تأسیس مدرسه‌ای برای آموزش دختران خانواده‌های مؤمن دادیم که به‌عنوان «مدرسه رفاه» محل تحصیل دختران فراوانی در حدود ۶۰ سال شده که ثوابش برای سرمایه‌گذار همچنان نوشته خواهد شد». رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام، با تأکید بر ثبت کارهای خیر و شر انسان‌ها در کارنامه اعمال، گفتند: «خیرین، کارنامه‌ای درخشان دارند و براساس ظرفیت‌های انسانی در مسیر تقرب به خداوند، زندگی می‌کنند. ایشان هزینه کردن برای بیماران خاص را ذخیره کردن یک صدقه جاریه در زندگی و مرگ انسان‌ها دانسته و ادامه دادند: «در کنار این نوع انسان‌های خیر، گروه‌های تروریستی و مستبدان بی‌رحم هم در دنیا هستند که ظلم‌های آن‌ها، ریشه انسانیت را در جوامع بشری آلوده می‌نماید».

هاشمی رفسنجانی، تکرار «بسم‌الله الرحمن الرحیم» در قرآن را یادآوری و تکرار «رحمت خداوندی» در میان انسان‌ها دانسته و گفتند: «اگر به نیازمندان لطف و محبت نشود، به تدریج زمینه اصلی و بنیادی انسانیت از بین می‌رود». رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام، مجموعه «پزشکان بدون مرز» را نمونه‌ای جهانی در مقابل ظالمان دانست و با اشاره به اخبار غم‌انگیز سرنوشت مهاجران در آب‌های خروشان دریاها و اقیانوس‌ها، گفتند: «در مقابل کسانی که با شیوه‌های سبانه، انسان‌ها را مجبور به مهاجرت‌های اجباری می‌کنند، کسانی هستند که علی‌رغم رفاه نسبی در زندگی، حاضر می‌شوند و در جاهای خطرناکی چون افغانستان به انسان‌ها خدمت می‌کنند».

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی، توسعه هر ساله بنیاد بیماری‌های خاص را نشان از وجود روحیه نوع دوستی در جامعه ایران دانسته و با اشاره به فراز و فرودهای ساخت بیمارستان تحقیقاتی سرطان در تهران، گفتند: «علی‌رغم کارشکنی‌های چندین ساله و مانع‌تراشی‌ها در مسیر ساخت آن اکنون ساخت این مرکز، به مراحل خوبی رسیده و تجربه‌های تاریخی می‌گوید که همیشه برد با انسان‌هایی است که برای جلب رضایت خداوند و کمک به نیازمندان واقعی تلاش می‌کنند».

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی گرچه مرد سیاست بودند، اما بسیاری از بیماران خاص ایشان را به خوبی به خاطر دارند، چرا که، چه در دوران ریاست جمهوری و چه پس از آن همواره توجه جدی به بیماران، به خصوص بیماران خاص و صعب‌العلاج داشتند و همواره بر حمایت از این گروه از جامعه تأکید می‌کردند و در زمان تصدی ریاست مجمع تشخیص مصلحت نظام ضمن رایزنی با دولتمردان برای حمایت از این گروه، همواره از مردم و خیرین برای حمایت از بیماران دعوت می‌کردند.

صبح روز ۱۹ اردیبهشت ۱۳۹۵ نیز گروهی از کارکنان، مدیران و خیرین بنیاد امور بیماری‌های خاص، در سالن دیدارهای عمومی مجمع تشخیص مصلحت نظام گرد هم آمدند و آیت‌الله هاشمی رفسنجانی نیز طی سخنرانی خیرین را افراد دلسوز جامعه برای دستگیری از نیازمندان دانستند و با ابراز رضایت از اقدامات بنیاد امور بیماری‌های خاص، گفتند: «در زمان ریاست جمهوری به خاطر مراجعات فراوانی که از سوی اشخاص حقیقی و حقوقی برای رفع مشکلات بیماران نیازمند می‌شد، احساس کردیم که جای یک بنیاد برای رسیدگی به امور بیماران خاص خالی است که به کمک جمعی از بهترین پزشکان کشور این بنیاد را تأسیس کردیم».

رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام، در این مراسم که به مناسبت بیستمین سالگرد تأسیس بنیاد بیماری‌های خاص انجام شده بود، با اشاره به آیات قرآن برای کمک به نیازمندان، از بی‌انصافی‌های بعضی‌ها در همان شرایط گفتند: «متعجب می‌شدم وقتی می‌شنیدم که نگهداری از چنین بیمارانی هزینه دارد و نباید وقت و سرمایه خانواده‌ها و کشور را صرف آن‌ها کرد».

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی، با بیان مذاکرات و گفت‌وگوهای آن سال‌ها برای تعیین راهکار در جهت کمک به نیازمندان و کمک‌کنندگان، گفتند: «علی‌رغم مخالفت‌ها، هدیه ایثار را تصویب کردیم تا دولت به کسانی که کلیه خود را برای درمان بیماری دیگران، می‌بخشند، تقدیم شود که متأسفانه در تمام این سال‌ها، همان مبلغ باقی ماند. در صورتی که انتظار می‌رفت علاوه بر تلاش برای رفع ریشه‌ای زمینه‌های فقر، به تناسب این مبلغ نیز افزایش یابد».

ایشان وجود بیماران خاص در جوامع بشری را مبنای امتحان الهی بندگان دانسته و با بیان روایت «افضل الاعمال احمزها» به علاقه پیامبر اکرم (ص) نسبت به یکی از ایتام مدینه اشاره کردند: «وقتی علت ناراحتی‌های نبی مکرم را در مرگ آن بچه جویا شدند، شیطننت کودکانه‌اش را لطف خداوند دانست».

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی، با یادآوری آیات متعدد قرآن کریم درباره «انفاق» و پاداش‌های خداوندی به کسانی که در جامعه انفاق می‌کنند، به خاطره‌ای از سخنرانی‌های قبل از انقلاب خود در جمع هیئت‌های مذهبی فرش‌فروشان اشاره کرده و گفتند:



در بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد

نشست تخصصی تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو

بیماران تالاسمی به دلیل تزریق خون بیش از حد دچار افزایش آهن خون می‌شوند و برای آنکه اندام‌های حیاتی‌شان دچار آسیب نشود، باید داروی آهن‌زدامصرف کنند، این وابستگی دایمی و حیاتی به دارو سبب شد تا در سال ۱۳۷۵ این بیماران با مصوبه هیئت دولت وقت در جرگه بیماران خاص قرار گیرند و داروهایشان رایگان شود، اما چندی است با مصوبه شورای عالی بیمه، برخی از بیماران تالاسمی برای تامین داروی خود می‌بایست هزینه پرداخت کنند. ماجرا از آنجایی شروع شد که یکی از شرکت‌های داروسازی قیمت داروی خود را کاهش داده و بیمه‌ها هم این داروی ارزان را تحت پوشش قرار دادند؛ حالا بسیاری از بیماران مبتلا به این بیماری خونی، باید به فکر تأمین هزینه داروی خود باشند، در حالی که اغلب این بیماران و حتی پزشکان‌شان داروی رایگان جدید را نمی‌شناسند یا از کیفیت آن بی‌اطلاع هستند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص با هدف بررسی همین مشکلات دارویی بیماران تالاسمی، ۲۱ مهر امسال نشست تخصصی «تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو» را در این بنیاد با حضور دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، دکتر محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش این بنیاد، دکتر حسن ابوالقاسمی، استاد گروه خون و آنکولوژی دانشگاه شهید بهشتی و رئیس مرکز تحقیقات بیماری‌های خونی مادرزادی کودکان، دکتر پیمان عشقی، استاد گروه خون و آنکولوژی دانشگاه شهید بهشتی و رئیس انجمن علمی ترومبوز هموستاز ایران، یونس عرب، مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران، دکتر غلامحسین مهرعلیان مدیرکل امور دارو و مواد تحت کنترل سازمان غذا و دارو، دکتر کاظم میکائیلی، سرپرست سابق بیمه‌های سلامت وزارت رفاه و رئیس فعلی اداره تدوین سیاست‌گذاری بسته بیمه پایه و دکتر راضیه حنطوش‌زاده، کارشناس هموفیلی و تالاسمی وزارت بهداشت برگزار کرد.

و آنکولوژی دانشگاه شهید بهشتی و رئیس مرکز تحقیقات بیماری‌های خونی مادرزادی کودکان، در نشست تخصصی «تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو» گفت: «درمان بیماران تالاسمی در چند سال گذشته فراز و نشیب‌های زیادی داشته است. داروی غالب این بیماران داروی تزریقی بوده که تولید ژنریک داخلی‌اش گاه کیفیت خوبی داشته و گاهی نداشته است. تا اینکه داروی این بیماران به سمت داروهای خوراکی سوق پیدا کرد.»

او در رابطه با داروهایی که در گذشته بوده و داروهای جدید توضیح دادند: «کشور ما

جدید و چالش‌های پیش رو» گفت: «۹۷ درصد نیاز دارویی در داخل کشور تأمین می‌شود و هزینه سه درصد باقی مانده از لحاظ ارزی دو برابر هزینه ارزی داروهای تولید داخل است.»

او با اشاره به اینکه ۳۲.۵ درصد بودجه دارویی کشور صرف داروهای بیماری‌های خاص می‌شود گفت: «این شاخص در کشورهای دیگر پنج تا ۶ درصد است ولی با این حال نتوانسته‌ایم رضایت کامل بیماران را جلب کنیم و باید علت ریشه‌یابی کرد.»

لزوم مصرف به موقع دارو در بیماران تالاسمی

دکتر حسن ابوالقاسمی، استاد گروه خون

در این نشست با اشاره به تعدد شمار داروهای داخلی در حوزه تالاسمی و عدم حمایت بیمه از همه این داروها به مشکلات پیش آمده در این خصوص در بین بیماران اشاره شد و رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص تأکید کرد که داروی این گروه از بیماران از سوی هر شرکتی که تولید می‌شود باید رایگان در اختیار بیماران قرار گیرد و بیمه‌ها نباید تنها از بخشی از آن‌ها حمایت کنند.

دکتر محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص در نشست تخصصی «تالاسمی، داروهای

جدید و چالش‌های پیش رو گفت: «سازمان غذا و دارو متولی تأمین داروی با کیفیت با قیمت مناسب است. سازمان غذا و دارو برای اینکه شرکت‌ها را به سمت محصولات جدید و خلاقیت سوق دهد راه رانسته است و هر شرکتی دارویی با حفظ استانداردهای این سازمان می‌تواند برای تولید داروهای مختلف اقدام کند».

او گفت: «نظام قیمت‌گذاری بر اساس درخواست شرکت‌هاست که اگر از قیمت کارشناسی بالاتر باشد باید قیمت را کاهش دهد».

مهر علیان افزود: «۴۰ تا ۵۰ درصد هزینه داروهابابت مواد اولیه است، بنابراین شرکت داخلی که مواد اولیه را تولید می‌کند قیمت نهایی‌اش از شرکت‌های دیگری که مواد اولیه را خود تولید نمی‌کنند پایین‌تر است».

او در مورد مشکل پیش آمده در خصوص داروی بیماران تالاسمی توضیح داد: «این‌طور نیست که داروی بیماران تالاسمی پولی شده باشد بلکه در حال حاضر یک نوع از داروی ایرانی که مورد تأیید است و کیفیت خوبی نیز دارد، به دلیل داشتن قیمت بهتر، در پوشش بیمه قرار گرفته و رایگان به بیمار تالاسمی عرضه می‌شود و اگر بیمار بخواهد داروی دیگری با قیمت گران‌تر استفاده کند باید هزینه آن را پرداخت کند».

مهر علیان افزود: «با پیگیری‌های انجام شده داروی مذکور تا یک ماه آینده به اندازه کافی در داروخانه‌ها موجود است و اگر گزارش شود که در هر جایی از کشور وجود نداشته باشد، ظرف ۲۴ ساعت مشکل برطرف خواهد شد».

مدیرکل امور دارو و مواد تحت کنترل سازمان غذا و دارو گفت: «ما با سایر شرکت‌های دارویی هم صحبت کرده‌ایم تا در یکی دو ماه آینده قیمت خود را کاهش دهند تا تحت پوشش بیمه قرار گیرند».

وجود داروهای متعدد آهن‌زدا بیماران را مشوش کرده است

دکتر پیمان عشقی، استاد گروه خون و آنکولوژی دانشگاه شهید بهشتی و رئیس انجمن علمی ترومبوز هموستاز ایران یکی دیگر از حاضران در نشست تخصصی «تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو» بود. او با اشاره به

جایگزین داروهای تزریقی شود. همچنین مشکلات زیادی برای توزیع داروهای جدید نیز وجود دارد».

در ایران ۳۲.۵ درصد بودجه دارویی کشور صرف داروهای بیماری‌های خاص می‌شود.

این شاخص در کشورهای دیگر پنج تا ۶ درصد است، ولی با این حال توانسته‌ایم رضایت کامل بیماران خاص را جلب کنیم و این موضوع باید ریشه‌یابی شود

داروی بیماران تالاسمی باید رایگان باشد

فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در نشست تخصصی «تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو» به دو مشکل اساسی درباره داروهای بیماران تالاسمی اشاره کرد و گفت: «در بحث دارو و تنوع داروها که در هفته‌های اخیر برای بیماران مشکل‌زا شده است باید این نکته را گوشزد کرد که هر داروی جدیدی که روانه بازار می‌شود باید تأییدیه متخصصین و پزشکان متبخر آن حوزه را گرفته باشد نه اینکه پزشکان برجسته تالاسمی هم آن را نشناسند». او ادامه داد: «نکته مهم دیگر آن است که درمان بیماران تالاسمی در گذشته رایگان بوده و چرا بیمار باید هزینه پرداخت نماید. بیمه‌ها و شرکت‌ها باید با هم به توافق برسند و مصرف‌کننده پولی پرداخت نکنند؛ اما در حال حاضر شاهدیم که بیمه تنها از یک نمونه از داروی ایرانی حمایت می‌کند که هم توزیع فراگیری در کل کشور ندارد و هم بسیاری از پزشکان آن را نمی‌شناسند تا نسخه کنند».

یک نمونه از داروی تالاسمی ایرانی رایگان است

دکتر غلامحسین مهرعلیان مدیرکل امور دارو و مواد تحت کنترل سازمان غذا و دارو در نشست تخصصی تالاسمی، داروهای

مطابق با روند جهانی از داروهای تزریقی به سمت داروهای خوراکی نرفت. چون بیماران که دسفرال مصرف می‌کردند به آن عادت داشتند و داروهای خوراکی که به بازار آمده بود با توجه به ایجاد ناراحتی‌های معده و نبود آموزش صحیح، جایگزین داروی تزریقی نشد و به روند جهانی نرسید».

ابوالقاسمی گفت: «برای فرهنگ‌سازی در این باره در سال گذشته هزار اسلاید تهیه شد و در استان‌های مختلف آموزش و بازآموزی انجام شد؛ اما حال شاهدیم با توجه به تولید داروی ژنریک دوم در کشور و عدم آشنایی پزشکان و داروخانه‌ها با آن و همچنین نبود این دارو در داروخانه‌های کشور و از سوی دیگر گران بودن داروی قدیمی، بیماران در حدود ۲ ماه به شدت در خطر عدم مصرف دارو قرار گرفتند».

این پزشک متخصص افزود: «این در حالی است که عدم یا دیر مصرف کردن دارو در این بیماران ضررهای جسمی و مالی زیادی دارد و به سختی قابل جبران خواهد بود». او پیشنهاد داد: «راه حل این است که شرکت تولیدکننده دارو قیمت را کاهش دهد یا هزینه داروها مانند گذشته محاسبه شود تا برای بیمار دارو رایگان باشد».

مشکل چرخه توزیع دارو در کشور

یونس عرب، مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران در نشست تخصصی «تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو» گفت: «بیماران تالاسمی دو مشکل اساسی دارند؛ ۱- داروهای آهن‌زدا که در بازار وجود ندارد ۲- کم یاب بودن داروهای بیماران اینترمدیا».

عرب در رابطه با اینکه در مورد داروی هیروکسی اوره نیز مشکلاتی وجود دارد، گفت: «داروهایی را شرکت‌های دارویی تولید کرده‌اند که انجمن‌ها و پزشکان خبری از آن ندارند. مشکلات دارویی بیماران تالاسمی در چند سال اخیر به گونه‌ای بوده که گاهی دارو در دسترس است و گاهی در بازار یافت نمی‌شود. چرخه توزیع دارو مشکل دارد و باید فکری برای آن شود». مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران گفت: «آموزش در استان‌ها بسیار خوب بوده تا داروهای خوراکی که هم هزینه کمتری دارد و راحت‌تر مصرف می‌شود

اهمیت اعتمادسازی در بین پزشکان و بیماران در خصوص داروها گفت: «وجود برندها مختلف دارویی به عنوان رقیب به بالا رفتن کیفیت داروها کمک کرده و گامی برای ایجاد اعتماد است. از سوی دیگر حضور مؤثر انجمن‌های علمی و تأیید داروها از سوی آن‌ها و همچنین نظارت مستمر وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو در فرایند تولید دارو گام مهمی در اعتمادسازی است».

عشقی گفت: «دارویی از سوی بیمه مورد حمایت قرار می‌گیرد که هنوز متخصصان این حوزه دقیقاً نمی‌دانند که نام آن چیست و این نشان می‌دهد ما در حوزه اعتمادسازی ضعیف عمل می‌کنیم».

این متخصص بیماری‌های خونی با اشاره به اینکه در حال حاضر تشویش در بین بیماران وجود دارد گفت: «داروهای مختلفی عرضه می‌شود و هر بار بیمار در طول مدت گوناگونی داروهای متفاوتی را مصرف می‌کند و به همین دلیل اگر دچار عارضه‌ای شود، نمی‌دانیم که از کدام دارو بوده است».

دکتر عشقی پیشنهاد داد: «اگر سیاست وزارت بهداشت حمایت از داروی داخلی بود آن را نباید تنها محدود به یک برند خاص کنند تا پزشک و بیمار مجبور باشد تنها یک دارو را نسخه کند».

تشکیل جلساتی با معاون کل وزارت بهداشت برای حل مشکل قیمت داروی بیماران خاص

دکتر کاظم میکائیلی، سرپرست سابق بیمه‌های سلامت وزارت رفاه و رئیس فعلی اداره تدوین سیاست‌گذاری بسته بیمه پایه در نشست تخصصی «تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو» گفت: «در حوزه بیماران خاص متولی واحدی نداریم و بودجه‌ها هم پراکنده است. مثلاً بخش از بودجه در اختیار همکاران غذا و داروست، بخشی در اختیار بیمه سلامت است، بخشی در اختیار معاونت درمان وزارت بهداشت است و بخشی نیز مربوط به بنیادها و مراکز غیرانتفاعی است که یک سری کمک‌ها در حوزه بیماران خاص انجام می‌دهند. این تصمیمات متعدد

منجر به بروز ناهماهنگی‌هایی می‌شود». او ادامه داد: «مشکل اخیری که در مورد داروی دفروریزوکس بیماران تالاسمی رخ داده در مورد داروی بیماران ام‌اس و بعضی داروهای برند دیگر هم وجود داشته است؛ بنابراین قرار شده تا با محوریت دکتر حریرچی، معاون کل وزارت بهداشت، سازمان غذا و دارو و دکتر شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و بیماری‌های وزارت بهداشت جلساتی برگزار شود تا قبل از ورود شورای عالی بیمه هرگونه تغییری در این حوزه در این جلسات بررسی شود».

او در مورد حمایت بیمه از یک برند دارویی آهن زدا گفت: «در مورد دفروریزوکس هم ما مجبور شدیم این کار را انجام دهیم. چرا که شرکتی با قیمت پایین‌تر این دارو را تولید کرد. این در حالی بود که در سیستم داروخانه فقط قیمت هفت هزار تومانی قابل ثبت بود. در حالی که مبلغ داروی این برند ۴۲۰۰ تومان بود و در این میان داروخانه دارو را با مبلغ ۴۲۰۰ ثبت کرده و بیمه متحمل ضرر می‌شد. ما هم در بیمه نامه‌ای زدیم تا هر دو قیمت پذیرفته شود، اما بیمه‌ها با توجه به سیاست خودشان قیمت کمتر را حمایت و سایر داروهایی که با قیمت هفت هزار تومان عرضه می‌شد را از شمول بیمه خارج کردند». میکائیلی با بیان اینکه این تجربه باعث شد که هماهنگی بیشتری در حوزه وزارت به وجود آید گفت: «در مورد داروی ام‌اس (اکتوکس و سینوکس) هم مشکل مشابهی به وجود آمد که با رایزنی با شرکت تولیدکننده برای کم کردن قیمت و تخصیص بودجه‌ای از معاونت درمان این مشکل تا حدی رفع شد. امیدواریم در مورد داروی بیماران تالاسمی هم به زودی مشکل حل شود».

درمان در بیماران تالاسمی منظم نیست

دکتر راضیه حنطوش‌زاده، کارشناس هموفیلی و تالاسمی حوزه سلامت وزارت بهداشت در نشست تخصصی «تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو» گفت: «به واسطه جایگاه شغلی‌ام با پزشکان، بیماران، داروخانه‌ها، انجمن‌ها

و دانشگاه‌ها در حوزه بیماران تالاسمی و هموفیلی در ارتباط هستم. آنچه در این ارتباط دستگیرم شد این است که درمان در بیماران تالاسمی منظم نیست. امنیت دارویی برای بیمار تالاسمی چه در حوزه تزریقی، چه حوزه خوراکی داروی داخلی و خارجی آن‌طور که مثلاً در حوزه هموفیلی شاهدش هستیم وجود ندارد و این بیماران دائم در نوسان کمبود دارو قرار دارند».

او با بیان اینکه در بیماران تالاسمی چون حملات مشخص ظاهری وجود ندارد و این بیماری به صورت مزمن و خاموش به بدنشان آسیب می‌رساند به همین دلیل کمتر شاهدیم که آن‌ها مثلاً پلاکارد به دست جلوی وزارت بهداشت تجمع کنند گفت: «ما این نامنظم بودن درمان و این گپ‌های نبود دارو به این بیماران آسیب‌های جدی می‌رساند». حنطوش‌زاده افزود: «در گذشته ۱۳ میلیون ویال داروی تزریقی و ۱۰ میلیون قرص خوراکی مصرف می‌شد؛ اما آنچه ما در بازار شاهد هستیم این است که در هر مورد این‌ها فروش به زیر ۵ میلیون رسیده و این نشان درمان ناقص در بسیاری از این بیماران است».

این کارشناس هموفیلی و تالاسمی حوزه سلامت وزارت بهداشت با طرح این سؤال که چه کسی در بیمه و سازمان غذا و دارو تصمیم می‌گیرد که بیمار ام‌اس یا هموفیلی و تالاسمی باید چه میزان پول بابت داروهایشان پرداخت کنند؟ گفت: «این تصمیمات بر چه اساسی است؟ این موضوع برای خود من جای سؤال است».

اگر بودجه‌ای برای بیماران خاص در نظر گرفته می‌شود باید به صورت یکسان هزینه شود و از بیماران ام‌اس و تالاسمی هم برای داروهایشان پولی گرفته نشود». در پایان این جلسه قرار شد تا نمایندگان سازمان غذا و دارو و بیمه در خصوص به صفر رساندن فرانشیز داروی بیماران تالاسمی بر اساس ضوابط و قوانین مصوب پیگیری‌های لازم را صورت دهند.

همچنین یکسان‌سازی قیمت داروهای تولید داخل خوراکی بیماران، اطلاع‌رسانی و آموزش دقیق بیماران و پزشکان در

با حضور نماینده یونیسف در بنیاد امور بیماری‌های خاص بررسی شد

تحریم‌ها و مشکلات بیماران خاص زیر ۱۸ سال

◀ تحریم‌ها و در پی آن، چالش تبادل ارز این روزها بیش از هر زمان دیگری گریبان بیماران خاص و صعب‌العلاج را گرفته است. این در حالی است که کودکان و نوجوانان بیش از سایر گروه‌ها از این نوسانات بازار دارویی و پزشکی آسیب می‌بینند و گاهی ممکن است به همین دلیل اخبار ناگواری را از گوشه و کنار کشور در مورد وضعیت آن‌ها بشنویم. با همین دغدغه، بنیاد امور بیماری‌های خاص از ابتدای تشدید تحریم‌ها، تلاش‌هایی را برای رایزنی با وزارتخانه‌ها و سازمان‌های داخلی و بین‌المللی مرتبط با رفع این مشکل آغاز کرده است. این بنیاد در تازه‌ترین اقدام، جلسه‌ای را با حضور نمایندگان از وزارت بهداشت و یونیسف برگزار کرد تا اثرات تحریم‌ها را بررسی و راهکارهایی برای برون‌رفت از این مشکل طرح کند.

در این جلسه که با محوریت مشکلات بیماران خاص زیر ۱۸ سال برگزار شد، خانم دکتر بصیر، نماینده دفتر یونیسف به مشکلات پانسمان بیماران ای‌بی اشاره کرد و از فعالیت یونیسف برای تأمین پانسمان‌ها خبر داد و گفت: ما به دنبال کانال مالی مطمئنی هستیم که کار مبادلات ارزی را آسان کند تا بتوان حداقل تجهیزات پزشکی و دارویی را از طریق آن فراهم کرد.

فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: در حال حاضر علاوه بر رایزنی با سازمان‌های بین‌المللی باید به دنبال مدیریت منابع در داخل کشور هم باشیم تا آنچه داریم به بهترین نحو توزیع شود.

او ادامه داد: باید جدولی از بیماران خاص زیر ۱۸ سال و نیازهای دارویی این گروه تهیه شود تا بهتر بتوان برای کمک به این بیماران رفت و همچنین قطب‌های مطمئن توزیع دارو تجهیزات پزشکی را به مردم معرفی کرد.

خانم پوربابایی نماینده معاونت درمان وزارت بهداشت در این جلسه با اشاره به مشکلات مطرح در خصوص بیماران ای‌بی گفت: وزارت بهداشت پانسمان‌های بیماران را به خانه ای‌بی تحویل داد تا آن را بین بیماران توزیع کنند، اما نحوه توزیع آن رضایت‌بخش نبوده است.

این در حالی است که ۲۰ مرکز درمانی برای دریافت خدمات درمانی برای بیماران ای‌بی در کشور وجود دارد که حاضران در جلسه پیشنهاد دادند؛ تا با ارسال نامه‌ای از دکتر نمکی وزیر بهداشت درخواست شود تا برای توزیع بهتر، این پانسمان‌ها به این قطب‌های درمانی ارائه شود تا بیماران بتوانند بدون پرداخت هزینه پانسمان را دریافت کنند.

مهندس روح‌الله مزینانی مشاور و دستیار ویژه مدیر کل تجهیزات پزشکی وزارت بهداشت نیز در این جلسه با بیان اینکه شرکت‌های بزرگ تجهیزات پزشکی تمایلی به همکاری با ایران ندارند گفت: البته پیشنهاد تأمین این تجهیزات با یو‌ان نیز مطرح است، اما این گونه مبادله مالی هزینه‌ها را بسیار بالا می‌برد و باید راهکار دیگری برای آسان شدن مبادلات در حوزه دارویی تجهیزات پزشکی پیدا کرد.

در پایان این جلسه مقرر شده، نماینده یونیسف با حضور نماینده‌ای از بنیاد امور بیماری‌های خاص با نمایندگان سازمان ملل جلسه‌ای برگزار کند تا ضمن بیان این مشکلات، از UN برای تأمین دارو و تجهیزات پزشکی و ایجاد راهکارهای انتقال پول جهت رفع این مشکلات کمک بگیرد.

جهت ایجاد اعتماد به داروهای تولید داخل، تهیه داروهای تخصصی و با اهمیت که امکان تولید داخلی ندارد از منابع متعدد و با کیفیت، ساماندهی توزیع داروی مورد نیاز بیماران تالاسمی به گونه‌ای که کمبود در اقصی نقاط کشور احساس نشود و همچنین استفاده از نظرات کارشناسی و مشورت با انجمن تخصصی خون و انکولوژی کودکان در تأیید نهایی داروها و تنظیم تفاهم‌نامه داروهای بیماران تالاسمی به نحوی که هزینه‌ای به بیمار تحمیل نشود از دیگر تأکیدات عنوان شده در این جلسه بود که از سوی سازمان‌های مربوطه قول مساعد برای همکاری داده شد.

ارسال نامه به وزیر بهداشت

در پی برگزاری این جلسه فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص خطاب به دکتر نمکی، وزیر بهداشت درمان و آموزش پزشکی کشور نامه‌ای به این مضمون نوشت: «برای بررسی و پیگیری مشکلات دارویی بیماران تالاسمی نشست تخصصی تحت عنوان «تالاسمی، داروهای جدید و چالش‌های پیش رو» در تاریخ ۲۰ مهر با حضور کارشناسان، متخصصین و مسئولین ذی‌ربط در بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد و در این جلسه مشکلات و راهکارهایی در حوزه تأمین و توزیع داروهای بیماران تالاسمی به شرح زیر مطرح و مصوب شد. خواهشمند است جهت ساماندهی و بهبود وضعیت موجود، دستور فرمایید در زمینه اجرایی شدن موارد پیشنهادی اقدام لازم انجام شود:

• پیگیری شورای عالی بیمه جهت به صفر رساندن فرانشیز داروی بیماران تالاسمی بر اساس ضوابط و قوانین مصوب مربوط به بیماران خاص

• اطلاع‌رسانی و آموزش دقیق بیماران و پزشکان در جهت ایجاد اعتماد به داروهای تولید داخل

• ساماندهی توزیع داروی مورد نیاز بیماران تالاسمی به گونه‌ای که کمبود در اقصی نقاط کشور احساس نشود.

• استفاده از نظرات کارشناسی و مشورتی متخصصان در تأیید نهایی داروهای جدید خوراکی تالاسمی»



در چهاردهمین نشست فصلی صد مطب دیابتی مطرح شد؛ ترک دخانیات و روش‌های مداخله؛ تغذیه و رژیم درمانی

مطالعات نشان می‌دهد؛ بیماری‌های غیر واگیر با چهار فاکتور مصرف دخانیات، الکل، کاهش فعالیت بدنی و رژیم غذایی نامناسب در ارتباط است، این مطالعه یک نتیجه خوشایند در بر دارد و آن اینکه، با تغییر سبک زندگی می‌توان میزان بروز بیماری‌های غیر واگیر را کاهش داد. در این میان بروز دیابت به عنوان بیماری اپیدمی عصر معاصر، بیش از سایر بیماری‌های غیر واگیر بسته به فاکتورهای ذکر شده است، بنابراین، در صورت رعایت این موارد می‌توان خطر بروز آن را تا حد بسیار زیادی کاهش داد.

گفته می‌شود بروز دیابت در افراد سیگاری ۳۰ تا ۴۰ درصد بالاتر از سایرین و درمان این افراد نیز طولانی‌تر و با موفقیت کمتری همراه است. دیابت به مرور زمان به مشکلات شبکیه چشم، بیماری‌های کلیوی و قلبی و عصبی عضلانی می‌انجامد، این در حالی است که در صورت درمان دیابت در افراد سیگاری جلوگیری از بروز این عوارض از شانس بیشتری برخوردار است. بر اساس تحقیقات صورت گرفته در این زمینه، قطع مصرف دخانیات در افراد دیابتی به کنترل و درمان موفق‌تر دیابت کمک می‌کند، بنابراین برنامه‌های ترک سیگار در بیماران دیابتی باید جدی تلقی شود.

به همین منظور موضوع چهاردهمین نشست پزشکان صد مطب دیابتی که به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد؛ ترک دخانیات و روش‌های مداخله؛ تغذیه و رژیم درمانی بود. این نشست با حضور پزشکان فعال در این طرح، روز جمعه سوم آبان در باغ گیاه‌شناسی هتل بلوط تهران برگزار شد و علاوه بر دکتر عبدالرضا معادی، مدیر طرح صد مطب دیابتی و مشاور بنیاد امور بیماری‌های خاص، دکتر غلامرضا حیدری، رئیس مرکز تحقیقات پیشگیری و کنترل دخانیات در کشور، دکتر فرزاد شیدفر عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران، دکتر علیرضا استقامتی، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران و دکتر فاطمه‌السادات امیری، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران نیز سخنرانی کردند.

بخش‌هایی چون ورزش، آموزش، پارک‌ها، پزشک معالج، غربالگری، بروشورهای آموزشی و... برای مبتلایان دیابت و سایر شهروندان است تا به راحتی به مراکز مورد نیازشان دسترسی داشته باشند.

او با اشاره به اینکه 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 می‌کند گفت: «نسخه iOS و اندروید این اپلیکیشن در دسترس

عمومی مطب‌دار و تجهیز مطب آن‌ها با سیستم‌های کامپیوتری مناسب، ایجاد پرونده الکترونیک برای بیماران و آموزش‌های دوره‌ای، بستری رادر سراسر کشور ایجاد کند که پزشکان همکار طرح بتوانند خدمات تخصصی و اختصاصی دیابت را به بیماران دیابتی و افرادی که مستعد ابتلا به دیابت هستند، ارائه کنند».

معادی همچنین با ارائه آخرین اخبار در حوزه دیابت به راه‌اندازی نرم‌افزار تخصصی تلفن همراه با عنوان «دیابتو» اشاره کرد و گفت: «این نرم‌افزار دارای

دکتر عبدالرضا معادی، مدیر طرح صد مطب دیابتی و مشاور بنیاد امور بیماری‌های خاص در این نشست ضمن خوشامدگویی به حاضران گفت: «طرح صد مطب دیابتی از سال ۹۴ و با هدف کلی افزایش سطح دسترسی و مراکز ارائه‌کننده خدمت به بیماران دیابتی در کشور آغاز شده است».

وی یکی از مهم‌ترین اهداف اجرای این طرح را، استفاده از توانایی‌های بخش خصوصی به ویژه پزشکان عمومی بخش خصوصی دانست و گفت: «این طرح تلاش می‌کند با آموزش پزشکان

است و شهروندان می‌توانند از آن استفاده کنند.

مرگ هشت میلیون نفر با دخانیات

دکتر غلامرضا حیدری، رئیس مرکز تحقیقات پیشگیری و کنترل دخانیات در کشور، نخستین سخنران این نشست بود که مصرف دخانیات را عامل مرگ و میر هشت میلیون نفر در سال عنوان کرد.

حیدری با بیان این مهم که بسیاری از بیماری‌های غیر واگیر نظیر بیماری‌های ریوی و دیابت نیز در اثر مصرف دخانیات افزایش می‌یابد؛ تصریح کرد: «بر این اساس ترک دخانیات به ویژه برای بیماران دیابتی ضروری است. سازمان ملل نیز به جهت اهمیت این مبحث یک معاهده بین‌المللی در خصوص مصرف دخانیات (از سال ۲۰۰۳) تدوین کرده است که جامعه ایران نیز به دلیل عضویت در آن موظف به انجام برخی از اقدامات در این زمینه است. روند ابتلا به بیماری دیابت در سراسر جهان یکسان است؛ اما مصرف دخانیات در کشورهای توسعه یافته برخلاف جوامع غیر پیشرفته در حال کاهش است».

به گفته وی همچنین ۳۰ تا ۴۰ درصد افراد مبتلا به مواد دخانی (سیگار) بیش از سایرین در معرض ابتلا به بیماری‌های دیابتی قرار می‌گیرند که تحرک نداشتن نیز این خطر را افزایش می‌دهد.

حیدری در بخش دیگری از سخنان خود به پیشینه کشف سیگار اشاره و اظهار کرد: «آشنایی بشر با سیگار به کشف قاره آمریکا باز می‌گردد. قرن ۱۶ میلادی که مصرف گیاهان جویندنی در بین اشراف اروپایی رواج می‌یابد، به تدریج بشر با تنباکو آشنا و سرانجام در قرن ۱۹ میلادی ۲ عامل اساسی استفاده از کاغذ و کشف کبریت مصرف سیگار را افزایش می‌دهد. به عقیده وی نخستین کارخانه‌های تولیدی سیگار در کشور انگلستان و آمریکا راه‌اندازی و جنگ جهانی اول و دوم نیز استفاده از این مواد دخانی را نزدیک به ۱۰۰ برابر افزایش داد. اضطراب و نگرانی، تقلید به ویژه از سلبریتی‌ها و کنجکاوی از اصلی‌ترین دلایل استفاده از سیگار به شمار می‌روند.

نیکوتین ۸ ثانیه بعد از نخستین پک سیگار تأثیر می‌گذارد و وابستگی به این ماده باعث تداوم مصرف می‌شود. خانواده و قوانین و مقررات جامعه از مهم‌ترین مؤلفه‌های تأثیرگذار در ترک سیگار محسوب می‌شوند و ترک این عادت آسیب‌زا نیازمند یک فرایند منسجم است. شرح خطرات استفاده از سیگار، فواید ترک، اندازه‌گیری وابستگی به نیکوتین و کمک‌های دارویی، توصیه‌های رفتاری و رفتار درمانی، گفت‌وگو با بیمار و رفع موانع و بهانه‌ها و همچنین تکرار مکرر از مؤثرترین اقدامات در جهت ترک مصرف دخانیات به شمار می‌رود».

”

بروز دیابت در افراد سیگاری

۳۰ تا ۴۰ درصد بالاتر از

سایرین و درمان این افراد نیز

طولانی‌تر و با موفقیت کمتری

همراه است. دیابت به مرور

زمان به مشکلات شبکه چشم،

بیماری‌های کلیوی و قلبی و

عصبی عضلانی می‌انجامد، این

در حالی است که در صورت

درمان دیابت در افراد سیگاری

جلوگیری از بروز این عوارض

از شانس بیشتری برخوردار

است.

“

کاهش خطر ابتلا به دیابت با الگوی صحیح تغذیه

در ادامه این نشست دکتر فرزاد شیدفر، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران با تأکید بر اهمیت تغذیه بر سلامت روح و جسم گفت: «سلامت الگوی تغذیه خطر ابتلا به بسیاری از بیماری‌ها نظیر دیابت را نزدیک به ۵۰ درصد کاهش می‌دهد. دیابت به عنوان یک بیماری وسیع الطیف سبب ایجاد اختلال در برخی از بافت‌های بدن می‌شود که به عدم تولید انسولین در بدن منجر می‌شود».

وی افزود: «افزایش گلوکز خون، دفع ادرار و تشنگی مکرر از اصلی‌ترین علائم این بیماری محسوب می‌شود. دیابت نوع

اول و دوم در سن ابتلا، شیوع و همچنین شمار بیماران با یکدیگر متفاوت و دیابت نوع دوم به طور عمده در سنین بالا اتفاق می‌افتد».

به گفته وی چاقی و اختلالات ارثی از جمله آثار و تبعات این بیماری محسوب می‌شود که رژیم درمانی و سلامت الگوی تغذیه نقش مؤثری در پیشگیری از آن ایفاء می‌کند.

این عضو هیئت علمی کنترل میزان کربوهیدرات را به عنوان مهم‌ترین عامل در جلوگیری و بهبود بیماری دیابت معرفی کرد و افزود: «آماده‌سازی بدنی و سن بیمار نیز بر بهبود این بیماری تأثیرگذار است. عملکرد عروقی نیز در بیماری دیابتی دچار اختلال می‌شود. استفاده از غلات نیز بر کنترل دیابت اثرگذار و سبب تناسب اندام می‌شود. کاهش وزن سبب بهبود مقاومت انسولین و این مهم بر بهبود بیماری دیابت اثرگذار است».

این متخصص تغذیه در ادامه به تأثیر چربی‌های محصولات لبنی بر این بیماری اشاره کرد و گفت: «بهره‌برداری از محصولات لبنی کم‌چرب خطر ابتلا به بیماری دیابت را نزدیک به ۱۰ درصد کاهش می‌دهد. استفاده از هر یک از این مواد غذایی به ویژه افزودنی‌ها باید با مشورت کارشناسان و متخصصان تغذیه انجام پذیرد».

شیدفر در پایان در خصوص استفاده از انسولین برای بیماران دیابتی نیز تأکید کرد: «دو سوم از این ماده باید در ۱۲ ساعت نخست روز و یک سوم از آن نیز در ۱۲ ساعت دوم استفاده شود».

او گفت: «استفاده از مواد دخانی در بین زنان کمتر از مردان برآورد شده است؛ اما ابتلا به برخی از بیماری‌ها نظیر دیابت که در اثر استفاده از سیگار تقویت می‌شود؛ در بین زنان بیشتر به چشم می‌خورد. بسیاری از بیماران دیابتی و... به منظور عدم گسترش بیماری باید استفاده از مواد دخانی را کنار گذارند و برای ارتقاء سلامت از روش‌های علمی و عملی مراکز بهداشتی و درمانی بهره گیرند».

دیابت در زنان ۲ برابر مردان

دکتر علیرضا استقامتی عضو هیئت

علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران و دیگر سخنران این نشست نیز اظهار داشت: «جمعیت زنان مبتلا به دیابت در کشور ۲ برابر مردان برآورد شده است؛ اما یکی از مهم‌ترین دلایل این امر مراجعه بیشتر زنان به مراکز درمانی است». وی با اشاره به انجام شماری از تحقیقات افزود: «در سال‌های اخیر استفاده از مواد دخانی به ویژه سیگار گسترش و این امر ابتلا به بیماری‌های قلبی و عروقی، کلیوی، دیابت و... را نیز افزایش داده است».

بیماران دیابتی روزانه ۱۳۰ گرم کربوهیدرات مصرف کنند

عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران گفت: «بیماران دیابتی باید روزانه به طور متوسط بیش از ۱۳۰ گرم کربوهیدرات مصرف کنند».

فاطمه السادات امیری، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران یکی دیگر از سخنرانان نشست پزشکان صد مطب دیابتی بود که با اشاره به بیماری دیابت عنوان کرد: «این بیماری که در حقیقت به عدم تولید مکفی انسولین در بدن آدمی اشاره می‌کند، سبب تحلیل برخی از بافت‌ها نظیر بافت عضلانی می‌شود. سال‌های پیشین محدودیت شدید کربوهیدرات جهت کنترل قند خون به

منظور بهبود این بیماری مطرح می‌شد، اما این راهکار در دراز مدت مؤثر واقع نمی‌شود و به طور کل نیازمند یک برنامه غذایی سالم است».

۹۹

استفاده از مواد دخانی در بین زنان کمتر از مردان برآورد شده است؛ اما ابتلا به برخی از بیماری‌ها نظیر دیابت که در اثر استفاده از سیگار تقویت می‌شود؛ در بین زنان بیشتر به چشم می‌خورد.

۶۶

امیری ادامه داد: «هدف اصلی در درمان بیماری دیابت کنترل فشار خون، قند و چربی است و محدودیت‌های غذایی به مانند گذشته توصیه نمی‌شود. کنترل میزان کربوهیدرات در بهبود این بیماری مؤثر است اما امروزه بر حفظ لذت غذایی بیماران نیز تأکید می‌شود».

عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی کشور عنوان کرد: «۳ تا ۴ واحد کربوهیدرات در ۳ وعده غذایی برای زنان، ۵ واحد برای مردان و همچنین یک الی ۲ واحد کربوهیدرات در میان وعده‌ها برای بیماران دیابتی ضروری

است. محدودیت‌های گسترده در رژیم درمانی بیمار را از رعایت اصول صحیح غذایی بازمی‌دارد؛ بنابراین اصل لذت نیز در این رژیم بسیار اهمیت دارد».

این متخصص تغذیه با تأکید بر حفظ تعادل در میزان مصرف کربوهیدرات و انسولین اظهار داشت: «مدت زمان استفاده از انسولین و تغذیه نیز باید متناسب و این مهم نیز بر بهبود بیماری مؤثر است».

نان و غلات، میوه‌جات و سبزیجات، حبوبات و لبنیات هر یک در تغییر میزان قند خون اثرگذار است، اما کربوهیدرات عاملی حیاتی برای تعیین قند خون به شمار می‌رود. استفاده از کربوهیدرات در ساعت نخست مصرف اثرگذار است و بر این عاملی اساسی محسوب می‌شود».

به گفته این استاد دانشگاه سایر مواد غذایی نظیر پروتئین‌ها، چربی‌ها و... به منظور اثرگذاری ۴ تا ۵ ساعت زمان می‌برند.

وی در پایان اظهار داشت: «اضطراب و نگرانی، سلامت تغذیه و همچنین استفاده مؤثر از انسولین با توجه به تنظیم زمانی به طور حتم برای بیماران دیابتی جهت ارتقاء سلامت سودبخش است».

با اپلیکیشن دیابتو سلامتی خود را ارتقا دهید



اپلیکیشن دیابتو با هدف کمک به آموزش و دسترسی بهتر افراد دیابتی به مراکز درمانی مکان‌های ورزشی کارگاه‌های آموزش طراحی شده است.

در این اپلیکیشن علاوه بر آدرس و شماره تماس پزشکان متخصصین دیابت، آدرس مراکز غربالگری، کلینک‌های دیابت، بوستان‌ها و مراکز ورزشی، کارگاه‌های آموزشی و سایر اطلاعات مربوط به دیابت وجود دارد.

اپلیکیشن دیابتو را با مراجعه به سایت diabeto.ir رایگان نصب کنید. این اپ بر روی گوشی‌های هوشمند اندروید و ios قابل نصب است.



برگزاری هفته ملی دیابت

نبرد با دیابت با محوریت طرح «تهران، پایتخت تغییر دیابت»

دیگر برنامه‌های هفته دیابت بود. از سوی دیگر در شامگاه ۲۲ آبان همگام با سایر کشورهای عضو (IDF) برنامه برج آزادی به رنگ آبی (رنگ نماد بیماری دیابت) نورپردازی شد.

برگزاری دهکده دیابت در پارک لاله تهران

به مناسبت هفته ملی دیابت، امسال، دهکده دیابت از ۲۲ تا ۲۴ آبان ماه در پارک لاله برپا شد. این دهکده با هدف پیشگیری و کنترل بیماری دیابت و آگاهی بخشی به عموم جامعه در خصوص این بیماری برپا و عموم شهروندان می‌توانستند به آن مراجعه کنند.

در این دهکده بخشی برای مراجعه‌کننده‌ها در نظر گرفته شده تا قند خون آن‌ها اندازه‌گیری شود تا افرادی که در معرض خطر هستند، از وضعیت خود مطلع شوند. همچنین برای دیابتی‌ها معاینه رایگان چشم و پا انجام گرفت چرا که درگیری سلول‌های عصبی از عوارض دیابت بوده و می‌تواند روی عصب چشم و پای بیماران اثر گذارد. غرفه‌ای نیز برای آشپزی و طرز تهیه غذای سالم برای بیماران دیابتی در این دهکده برپا بود.

دیابت نوع ۲ به شدت وابسته به سبک زندگی فرد است و در صورتی که فرد تحرک داشته باشد و غذاهای سالم استفاده کند چاقی از او دور خواهد شد و در نتیجه از ابتلا به دیابت نیز مصون می‌ماند.

مناسبت روز جهانی دیابت و هفته ملی دیابت گفت: «از سال گذشته پروژه سه ساله تهران، پایتخت تغییر دیابت را با مشارکت شرکای اجتماعی دولتی، غیردولتی و بخش خصوصی آغاز کرده‌ایم و مجموعه برنامه‌های این هفته حاصل جلب مشارکت و هم‌افزایی شهرداری تهران با سایر ذینفعان و دغدغه‌مندان این حوزه است.»

وی با اشاره به اجرای طرح «صدمطب دیابتی» گفت: «بنیاد امور بیماری‌های خاص با همکاری شهرداری تهران این پروژه را کلید زده و از ظرفیت اعضای کانون پزشکان برای ارائه خدمات دیابتی به شهروندان مبتلا به دیابت‌های نوع یک و دو در سرای محلات، واحدهای تابعه شهرداری تهران، بوستان‌های لاله و آب و آتش بهره گرفته می‌شود.»

در راستای طرح تهران پایتخت دیابتی همچنین اداره کل سلامت شهرداری تهران در هفته دیابت، میز خدمت دیابت، خدمات غربالگری، تست قند و فشار خون، مشاوره، توزیع بروشور در واحدهای تابعه شهرداری تهران از جمله مترو، میادین میوه و تره‌بار، پایانه‌های اتوبوس و تاکسیرانی با بهره‌مندی از ظرفیت سازمان‌های دولتی و غیردولتی و خانه‌های بهداشت ارائه کرد. همچنین برپایی دهکده دیابت با مشارکت شهرداری منطقه ۶ در بوستان لاله و برگزاری فستیوال روز جهانی دیابت در بوستان آب و آتش با موضوع‌های تست قند خون و فشار خون، ارزیابی توده بدنی توسط پزشکان و مشاوران از

بیش از ۴۰۰ میلیون نفر در دنیا مبتلا به دیابت هستند و افزایش این رقم در سال‌های آتی چشم‌انداز خوبی برای سلامتی جهانیان ندارد. این موضوع در کشورهای در حال توسعه به دلیل عدم گسترش آگاهی و امکانات بهداشتی و عدم دسترسی عده‌ای از افراد به مراکز درمانی چالشی بزرگ در راه سلامتی شهروندان تلقی می‌شود.

در ایران دیابت پنجمین علت مرگ و میر عنوان شده است و بیش از ۱۰ درصد مردم کشور مبتلا به این بیماری هستند. این در حالی است که بسیاری از این افراد از بیماری خود اطلاعی ندارند. به همین دلیل آگاه‌سازی جامعه در خصوص بیماری دیابت به پیشگیری و درمان به موقع آن کمک شایانی می‌کند.

سال گذشته، پروژه «تهران؛ پایتخت تغییر دیابت» با همین هدف، به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص و اداره کل سلامت شهرداری تهران کلید خورد تا با مدیریت چاقی و دیابت در پایتخت، اجرای نقشه دیابت، ارائه آموزش‌های منسجم و افزایش آگاهی شهروندان و همچنین ارائه خدمات بهینه در کنترل عوارض دیابت، تغییر در وضعیت دیابت در تهران به وجود آورد و به عنوان الگویی برای سایر شهرهای کشور باشد. ۱۸ تا ۲۴ آبان هفته ملی دیابت هم فرصت خوبی بود که این پروژه از سوی شهرداری تهران با سرعت بیشتری پیگیری شود. در این باره زینب نصیری، مدیرکل سلامت شهرداری تهران با اشاره به برنامه‌های شهرداری تهران به



سفر کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های به منظور بررسی وضعیت بیماران استان یزد وضعیت بیماران خاص در دل کویر

هفته در دو نوبت فعال هستند. یکی از مشکلات این مرکز درمانی، عدم حضور متخصص نفرولوژی است. بخش تالاسمی این بیمارستان نیز چهار بیمار تالاسمی دارد که به علت نبود بخش تالاسمی در بخش اورژانس خدمات می‌گیرند. به همین جهت این بیماران با مشکلات فراوانی مواجه‌اند.

اردکان:

بیمارستان دانشگاهی ضیایی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان اردکان است. این بیمارستان در سال ۱۳۸۶ با ۱۴۸ تخت فعال راه‌اندازی شد و به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

بخش دیالیز این بیمارستان نیز از ابتدای راه‌اندازی این بیمارستان فعال شد و اکنون با ۱۱ دستگاه دیالیز در ۲ اتاق با مساحت حدود ۶۰ مترمربع به ۴۷ بیماران کلیوی خدمات درمانی ارائه می‌کند. کادر درمانی این بخش از یک متخصص داخلی و پنج پرستار تشکیل شده است. این بخش روزانه در ۲ نوبت فعال است. اغلب داروهای خوراکی

مراکز درمانی استان یزد در استان یزد ۱۳ مرکز درمانی دیالیز، یک مرکز درمانی تالاسمی و هموفیلی وجود دارد و ۲ پایگاه انتقال خون استان نیز در شهرستان‌های ابرکوه و یزد مستقر است. مراکز درمانی این استان تحت نظارت دانشگاه علوم پزشکی یزد است که شهرستان‌های ابرکوه، اردکان، بافق، بهاباد، تفت، خاتم، مهریز، میبد را تحت پوشش خود دارد.

ابرکوه:

بیمارستان خاتم‌الانبیا تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان ابرکوه است. این بیمارستان در سال ۱۳۸۱ راه‌اندازی شده و به بیماران دیالیزی و تالاسمی خدمات درمانی ارائه می‌کند. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۱ راه‌اندازی شد و پنج دستگاه دیالیز آن در سالنی به مساحت ۱۵۰ مترمربع به ۱۵ بیمار دیالیزی ثابت خدمات درمانی ارائه می‌دهد. این بخش ۲ پزشک متخصص داخلی و ۲ پرستار و ۲ بهیار دارد که در ۶ روز

پور یا موبیدی پور - کارشناس معاونت استان‌ها بنیاد امور بیماری‌های خاص

از جمله رسالت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص تهیه گزارش‌هایی از وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور است. این گزارش‌ها نه تنها به دولت برای برنامه‌ریزی بهتر کمک می‌کند که مسیر و اولویت کمک‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص برای بهبود وضعیت درمانی بیماران خاص را هم مشخص می‌کند. به همین منظور هر ساله کارشناسان این بنیاد از مراکز درمانی بیماران خاص نیمی از استان‌های کشور به صورت کامل بازدید و گزارش‌هایی از امکانات و کمبودهای آن‌ها تهیه می‌کنند.

این گونه است که گزارش هر استان، دو سال یکبار به روز شده و امکان برنامه‌ریزی و کمک‌های دقیق‌تر را فراهم می‌کند.

فروردین‌ماه سال ۹۷ نیز سه تن از کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی استان یزد بازدید کردند که در ادامه شرح این بازدید به صورت مبسوط آمده است:

بیماران در این بخش توسط خیرین تهیه می‌شود.

بافق:

بیمارستان ولیعصر تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر بافق است.

این بیمارستان در سال ۱۳۷۰ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۶ راه‌اندازی شد. در حال حاضر هشت دستگاه دیالیز این بیمارستان در یک سالن با وسعت ۹۰ مترمربع به ۲۴ بیمار خدمات ارائه می‌کند.

کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص داخلی و چهار پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به‌صورت ۵ روز ۲ نوبت و پنج‌شنبه‌ها یک نوبت فعال است.

همچنین بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش دیالیز بیمارستان ولیعصر بافق نیز چهار تخت سه‌شکن همراه با لوازم جانبی اهدا کرد.

بهباد:

مرکز درمانی سیدالشهدا تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر بهباد است. این مرکز در سال ۱۳۶۳ راه‌اندازی شده و به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۲ راه‌اندازی شده است و ۲ دستگاه دیالیز آن در سالنی به مساحت ۳۰ مترمربع به ۶ بیمار دیالیزی این شهرستان خدمات ارائه می‌کند.

کادر درمانی این بخش از یک متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده و در ۶

روز هفته به‌صورت ۲ نوبت فعال است. تفت: بیمارستان شهید بهشتی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان تفت است.

بیمارستان شهید بهشتی در سال ۱۳۶۷ با ۸۸ تخت فعال راه‌اندازی و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۳ فعال شد. این بخش اکنون با هشت دستگاه دیالیز در یک سالن با مساحت ۱۲۰ مترمربع به ۲۳ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

کادر درمانی این بخش از سه متخصص داخلی، یک متخصص نفرولوژی و سه پرستار تشکیل شده و در ۶ روز هفته به‌صورت ۲ نوبت فعال است.

در آخرین مصوبه بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش دیالیز بیمارستان شهید بهشتی تفت یک دستگاه دیالیز اهدا شد. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص به این بخش ۲ تخت دوشکن به همراه کمد کنار تخت، پله پای تخت و یک ویلچر، یک برانکارد چرخدار، یک ترالی دارو، گوشی پزشکی و یک تلویزیون، یک پاراوان و یک فشارسنج بزرگسال اهدا کرده بود.

خاتم:

بیمارستان آیت‌الله خاتمی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان خاتم است.

این بیمارستان در سال ۱۳۷۴ با ۶۴ تخت فعال راه‌اندازی و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۳ آغاز به کار کرد. سه دستگاه دیالیز این بخش در سالنی به

وسعت ۴۰ مترمربع به ۱۰ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده و در ۶ روز هفته به‌صورت ۲ نوبت فعال است.

همچنین بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش دیالیز بیمارستان آیت‌الله خاتمی یزد سه تخت سه‌شکن همراه با لوازم جانبی اهدا کرد.

مهریز:

بیمارستان فاطمه زهرا تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر مهریز است.

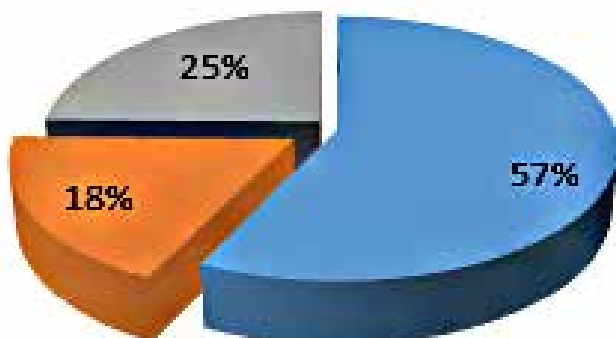
این بیمارستان در سال ۱۳۷۵ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۷ تأسیس و در سال ۱۳۸۲ در محل جدید راه‌اندازی شد. هفت دستگاه دیالیز فعال و سه دستگاه رزرو این بخش در یک سالن با مساحت ۶۰ مترمربع، ۲۴ بیمار دیالیزی را تحت پوشش خود دارد. کادر درمانی این بخش از سه متخصص داخلی و سه پرستار تشکیل شده است.

همچنین بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش دیالیز بیمارستان فاطمه زهرا مهریز سه تخت سه‌شکن همراه با لوازم جانبی اهدا کرد.

میبد:

بیمارستان امام جعفر صادق تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر میبد است که در سال ۱۳۸۰ راه‌اندازی و بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۰ فعال شد و اکنون با ۱۲ دستگاه دیالیز فعال و یک رزرو در سالنی به مساحت

نمودار درصدی هر بیماری از کل جمعیت بیماران خاص استان یزد



- ◀ دیالیزی ۵۷ درصد
- ◀ تالاسمی ۱۸ درصد
- ◀ هموفیلی ۲۵ درصد



۴۰۰ مترمربع ۶۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش از یک متخصص نفرولوژی و ۶ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت سه نوبت فعال است. در پی بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی بیماران خاص در استان یزد، این بنیاد یک دستگاه دیالیز به بخش دیالیز بیمارستان امام صادق (ع) می‌بهد اهدا کرد. پیش‌تر بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۸۶ نیز یک دستگاه دیالیز و سایر تجهیزات مورد نیاز این بخش را اهدا کرده بود.

یزد:

بیمارستان‌های تأمین اجتماعی، سیدالشهدا، رهنمون و شهید صدوقی مراکز ارائه‌دهنده خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر یزد هستند. **بیمارستان تأمین اجتماعی:** این بیمارستان در سال ۱۳۷۴ با ۲۷۶ تخت فعال و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۹۳ راه‌اندازی شد. هفت دستگاه دیالیز این بخش در یک سالن به مساحت حدود ۱۵۰ مترمربع به ۳۴ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند. کادر درمانی این بخش از یک متخصص نفرولوژی، ۶ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ نوبت فعال است. **بیمارستان خصوصی سیدالشهدا:** بیمارستان سیدالشهدا در سال ۱۳۶۱

راه‌اندازی شد. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند و در حال حاضر تعداد ۳۴ بیمار دیالیزی را تحت پوشش خود دارد. بخش دیالیز این بیمارستان نیز در سال ۱۳۶۱ راه‌اندازی شد و اکنون هشت دستگاه دیالیز آن در یک سالن به مساحت ۶۰ مترمربع قرار دارد. کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص نفرولوژی و پنج پرستار تشکیل شده و در ۶ روز هفته به صورت سه نوبت فعال است. این بخش در سال ۹۳ به فضای جدید و تازه تأسیس انتقال داده شد. به بخش دیالیز بیمارستان سیدالشهدای یزد دو دستگاه دیالیز اهدا شد.

بیمارستان رهنمون:

بیمارستان رهنمون در سال ۱۳۱۴ با ۱۶۰ تخت فعال و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۵۶ راه‌اندازی شد. در حال حاضر ۱۷ دستگاه دیالیز فعال و ۴ رزرو در سه سالن با مساحت حدود ۲۵۰ مترمربع دارد و ۶۸ بیمار دیالیزی از خدمات درمانی آن استفاده می‌کنند. کادر درمانی این بخش از ۵ متخصص نفرولوژی، ۱۰ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت سه نوبت فعال است. به بخش دیالیز بیمارستان رهنمون یزد نیز در آخرین مصوبه بنیاد چهار دستگاه دیالیز اهدا شد. **بیمارستان صدوقی:** بیمارستان صدوقی در سال ۱۳۶۳ راه‌اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می‌کند

و در حال حاضر ۳۰ بیمار دیالیزی، ۱۴۰ بیمار تالاسمی و ۱۹۰ بیمار هموفیلی را تحت پوشش قرار داده است. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۸ راه‌اندازی شد و ۱۱ دستگاه دیالیز در یک سالن به مساحت ۱۰۰ مترمربع به ۳۰ بیمار دچار نارسایی کلیه خدمات درمانی ارائه می‌کند. کادر درمانی این بخش از سه متخصص داخلی و ۹ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت چهار نوبت فعال است. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش (بدون احتساب بیماران آنتی‌ژن مثبت) برابر با ۲٫۷ که در حد کاملاً استاندارد است.

بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان نیز در ۲ سالن با مساحت ۲۰۰ مترمربع در سال ۱۳۷۶ راه‌اندازی شد. این بخش دارای ۱۱ تخت یک‌شکن است و ۱۴۰ بیمار تالاسمی و ۱۹۰ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش از ۳ نفر متخصص هماتولوژی و ۲ پرستار تشکیل شده است.

بیمارستان دانشگاهی گودرز: این بیمارستان در سال ۱۳۲۷ با ۱۷۵ تخت فعال و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۹۱ راه‌اندازی شد. ۱۰ دستگاه دیالیز این مرکز در یک سالن با وسعت ۱۵۰ مترمربع، ۶۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد.

کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص نفرولوژی، هفت پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت سه نوبت فعال است.

هم‌اکنون نیازمند یاری سبزتان هستیم



راه‌های کمک به بیماران خاص:

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

شماره گیری کد: ussd:

*۷۴۱*۳*۴۹۵۲۵۰۶# یا *۷۳۷*۳*۴۳۴۰۰#

نصب اپلیکیشن آپ: انتخاب گزینه نیکوکاری و کلیک روی نام موسسه درمان و سرطان
نصب اپلیکیشن ایوا و سکه: انتخاب گزینه مهربانی و کلیک روی نام بنیاد امور بیماری‌های خاص

شماره کارت بنیاد امور بیماری‌های خاص: ۶۰۳۷۹۹۱۱۹۹۵۰۵۵۲۴

شماره حساب سیبا بانک ملی: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰

دیابت # هموفیلی # دیالیزی # تالاسمی # ای‌بی # ام‌اس # نارسایی کلیوی # پیوند عضو # سرطان # اتیسم

نخستین کلینیک تخصصی بیماری‌های خاص شرق کشور در بجنورد

یک میلیارد تومان تا پایان یک مرکز درمانی جدید



خاص: خیلی‌ها برای رسیدنش به این مرحله یاری کرده‌اند، از بنیاد امور بیماری‌های خاص گرفته که پروژه ساخت را بر عهده داشته تا شهرداری و شورای شهر بجنورد و استانداری خراسان شمالی. تاکنون بیش از ۱۰ میلیارد تومان هزینه شده است و برآورد می‌شود که بیش از یک میلیارد تومان دیگر برای رسیدن به پایان کار پول لازم است؛ اما امید می‌رود که با ساخت نخستین کلینیک تخصصی بیماری‌های خاص شرق کشور در بجنورد، هزاران بیماران خاص این منطقه خدمات درمانی را آسان‌تر دریافت کنند. در همین باره با سهیلا پیدا، مدیرعامل این کلینیک گفت‌وگویی انجام داده‌ایم که در ادامه آمده است:

شیمی درمانی (۱۰ تخت)، دیالیز (۱۰ تخت) تالاسمی و هموفیلی (پنج تخت)، فیزیوتراپی، آزمایشگاه، سونوگرافی، ماموگرافی، داروخانه و بخش درمانی و کلینیک‌های تخصصی است که شامل پزشک عمومی، داخلی، زنان، اطفال و ... خواهد بود و با توجه به اینکه در منطقه‌ای هستیم که درمانگاهی در نزدیکی آن وجود ندارد، برای عموم مردم هم قابل استفاده خواهد بود. این ساختمان شامل سه طبقه زیرزمین (تأسیسات) طبقه همکف (بخش‌های درمانی) و طبقه بالای همکف (بخش اداری) است.

چه میزان از پروژه تاکنون پیش رفته است و چقدر تا انتهای آن زمان باقی است؟ و چه کسانی در ساخت آن کمک کردند؟

این پروژه در حال حاضر تقریباً ۹۰ درصد پیشرفت فیزیکی داشته است و الان در مرحله رنگ‌آمیزی است. در این پروژه علاوه بر بنیاد امور

بیماران خاص ما مکان اختصاصی برای درمان ندارند. ایشان هم گفتند اگر شما بتوانید در این شهر زمینی را بگیرید، بنیاد امور بیماری‌های خاص این کلینیک را می‌سازد. خیلی خوشحال شدیم و پیگیری‌ها از همان زمان آغاز شد که خبر در این مسیر البته مشکلات زیادی به وجود آمد.

از تولد این کلینیک بگویید؟ چگونه زمین آن مهیا و از چه زمانی آغاز به کار کردید؟

خوشبختانه با پیگیری‌های انجام شده، شهرداری و شورای شهر بجنورد زمینی را به مساحت چهار هزار و ۲۴۰ مترمربع در جای خوب شهر و در منطقه‌ای مسکونی در سال ۱۳۹۲ در اختیار ما قرار دادند. همه دستگاه‌های دولتی همکاری کردند و پروانه ساخت آن را نیز رایگان گرفتیم.

زیر بنای ساختمان این کلینیک چقدر است و چه بخش‌هایی دارد؟

سه هزار و ۶۰۰ مترمربع زیر بنای این کلینیک است که شامل بخش‌های

خانم پیدا شما رئیس انجمن ام‌اس و مدیرعامل نخستین کلینیک تخصصی بیماری‌های خاص بجنورد نیز هستید، چه شد که وارد این میدان شدید؟

من سال ۸۴ درگیر بیماری ام‌اس شدم. همان زمان دیدم این بیماران با کمبودها و مشکلات فراوانی در استان مواجه هستند و به همین دلیل احساس کردم نیاز است انجمنی خواست این گروه را پیگیری کند این شد که تصمیم گرفتم تا انجمن ام‌اس را تأسیس کنم. پیش‌تر از این تصمیم، من یک آموزشگاه هنری داشتم که همان مکان آموزشگاه را تبدیل به انجمن ام‌اس کردم.

در این مسیر با افراد بزرگواری آشنا شدم که یکی از این افراد خانم فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص بود. کمی بعد به هیئت ورزش بیماران خاص استان خراسان شمالی پیوستم و در سال ۸۷ رئیس این هیئت شدم. یک روز با خانم هاشمی در مورد شرایط نابسامان بیماران استان صحبت می‌کردم؛ اینکه

ادامه صفحه قبل:

بیماری‌های خاص که سنگ بنای ساخت این کلینیک را گذاشت، استانداری و شهرداری و شورای شهر، دانشگاه علوم پزشکی و خیرین بسیاری کمک کردند و حتی شورای شهر و شهرداری بجنورد زمینی را به مساحت ۵۰۰ مترمربع در جوار همین کلینیک در اختیار انجمن اماس قرار دادند تا در آینده بخش دندانپزشکی، توان‌بخشی و اسکان موقت را در آن راه‌اندازی کنیم که امیدواریم با کمک خیرین بتوانیم آن پروژه را هم آغاز کنیم. امیدوارم با کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص و سایر خیرین این کلینیک هم تکمیل شود و برآورد می‌شود حدود یک میلیارد تومان دیگر برای تکمیل این پروژه پول لازم داشته باشیم.

خراسان شمالی چه تعداد بیمار خاص دارد و ساخت این کلینیک تا چه میزان می‌تواند ارائه خدمات به بیماران خاص این منطقه را تسهیل کند؟

بر اساس آمار ثبت شده بیماران اماس این استان، ۴۵۰ نفر بیماران تالاسمی و هموفیلی در حدود ۹۰ نفر، بیماران دیالیز ۴۰۰ نفر و بیماران سرطانی بیش از ۲ هزار نفر هستند و بیماران دیابت هم آماری دقیقی ندارند و تنها می‌دانیم که رقم بالایی را تشکیل می‌دهند. به نظر می‌رسد با ساخت این مجموعه کمک بسیار زیادی به بیماران خاص منطقه شمال شرق کشور خواهد شد.

این در حالی است که علاوه بر خدمات درمانی با راه‌اندازی این کلینیک امکان برقراری مشاوره و فرهنگ‌سازی و آموزش در حوزه بیماری‌های خاص نیز فراهم می‌شود. چرا که متأسفانه فقر فرهنگی منجر می‌شود که شرایط برای بیماران خاص سخت‌تر نیز شود.

همراهان همیشه سبز

بنیاد امور بیماری‌های خاص در طول سال‌های فعالیت خود توانسته است خدمات زیادی را در حوزه بهداشت و درمانی در کشور به انجام برساند. اما این خدمات بدون همت و همراهی هموطنان عزیز نمی‌توانست آن طور که باید و شاید گستره امروز را داشته باشد. به همین دلیل ما در هر شماره به منظور تجلیل از برخی از همراهان سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص، اسامی برخی از آنها را منتشر می‌کنیم. اسامی که در ادامه آمده است نام همراهانی است که در تابستان گذشته به با بنیاد امور بیماری‌های خاص در پیشبرد اهدافش همراهی کردند.

محمد امینی، اشرف باباخانی، رحمانی، ساعتچی، خیاط، فلاحی، کیان، فاطمه جمشیدی، بهروز، علوی، منشادی، مهدی زه‌تاب، نریمان، واحدی، حاجی خوبی، مهدی فردوسی، راضیه علمدار، گل محمدی، هدایتی، علیرضا کهنسال، موحد الهام، جعفری ایروانی، نادریان، شاپوری، مسلمی، بخشنده، مهیار، دانش‌یار، مومنی، امامی، رخساره بیدار، دهخوارقانیان، جزیره‌ای، احمد پورنقش، برنج‌چی، رمضان‌زاده، غلام‌پور، بایرام علیزاده روحبخش، مرتضی قدرت علی‌نژاد، محمد امینی، اشرف باباخانی، رحمانی، ساعتچی، خیاط، فلاحی، کیان، فاطمه جمشیدی، بهروز، علوی، منشادی، مهدی زه‌تاب، نریمان، واحدی، حاجی خوبی، مهدی فردوسی، راضیه علمدار، گل محمدی، هدایتی، علیرضا کهنسال، موحد الهام، جعفری ایروانی، نادریان، شاپوری، مسلمی، بخشنده، مهیار، دانش‌یار، مومنی، امامی، رخساره بیدار، دهخوارقانیان، جزیره‌ای، احمد پورنقش، برنج‌چی، رمضان‌زاده، غلام‌پور، بایرام علیزاده روحبخش، مرتضی قدرت علی‌نژاد، محمد امینی، اشرف باباخانی، رحمانی، ساعتچی، خیاط، فلاحی، کیان، فاطمه جمشیدی.

مدنی، برزگری، ولیزاده، شبانی، موسوی، غفاری، بهروز برزگر، سراج‌زاده، بهناز قرانی، جعفر شقاقی، آذری، هادی قبا، زارعی، خرسند، موسوی، سید مجید جلالی، عزیزالله عباس، نخعی، پاشایی، قنبری، فتحیان، ربانی، سیدعسگر حسینیان، مسیحا سرابی، وجیهه نبوی، رضایی، حایری، رمضان‌نژاد، زندی، غلام‌رضا، محمدحسن صادق، باطنی، یآوری، توکلی‌نیک، عبداللهمی، معتمد ابری، پروانه قماش، پیمان‌پور، رجبی، دالایی، سجادی‌پور، جمال‌الدین، حمیده عباسی، پورحسین، هاشم وهاب‌نژاد، بختیاری، قزوینی، رضا طاهری، محمدی، امینی، معصوم‌زاده، پورغلامی، حسینی، شمشیری، سبزی، بریانی، ملکی، محجوبی، شهلا کهنسال، زهرا نادری، سیدی، حسن شریفی، عباس‌زاده، محمدرضا محمودی، رضایی، خدای، پروین پاشایی، حسینی، عزیزیان، طالبی، نصیری، کرامتی، جلالی، معصومی، جعفر عبدالوند، صداقت، نادریان، شاپوری، مسلمی، بخشنده، مهیار، دانش‌یار، مومنی، امامی، رخساره بیدار، دهخوارقانیان، جزیره‌ای، احمد پورنقش، برنج‌چی، رمضان‌زاده، غلام‌پور، بایرام علیزاده روحبخش، مرتضی قدرت علی‌نژاد،

بیماران CF نیازمند توجه

سیستیک فیبروزیس که به اختصار آن را CF نیز می‌نامند، یک بیماری ژنتیکی است که ریه و دستگاه گوارش را درگیر می‌کند. در افراد سالم مایعات و ترشحات مجاری تنفسی صاف و لغزنده است و به راحتی و به دنبال سرفه یا فعالیت تخلیه می‌شود، اما نقص ژن در بیماران CF باعث غلیظ‌تر شدن این ترشحات شده و در نتیجه مانع از تخلیه مرتب آن‌ها می‌شود. تغلیظ و تجمع این ترشحات باعث ایجاد عفونت و تخریب نواحی گرفتار می‌شود. این در حالی است که هزینه درمان و داروهای بیماران CF بسیار بالاست و از آنجایی که مشمول حمایت‌های بیمه‌ای نیست، بسیاری توان استفاده از خدمات درمانی و دارویی منظم را ندارند. روزهای پایانی تابستان ۹۸ بود که به مناسبت روز جهانی بیماری CF صدها بیمار مبتلا به بیماری سی‌اف و خانواده‌هایشان گرد هم جمع شدند تا در همایشی از مشکلات درمانی و دارویی که جانشان را تهدید می‌کنند

بیماری مذکور و مباحث مطرح شده توسط متخصصین و دست‌اندرکاران در دو رویداد فوق، ضرورت توجه بیشتر به پیشگیری، کنترل و درمان این بیماری بیش از پیش احساس می‌شود. در این راستا تشخیص به‌موقع و درمان زودهنگام نقش اساسی در جلوگیری از تخریب ریه‌ها و افزایش طول عمر این بیماران داشته و به همین سبب، غربالگری سی‌اف در کشورهای اروپایی، آمریکا و ترکیه به صورت اجباری انجام می‌شود. با عنایت به مراتب فوق ضمن ارسال برنامه پیشنهادی غربالگری نوزادی بیماری سی‌اف که توسط جناب آقای دکتر مدرسی فوق تخصص ریه کودکان و رئیس بنیاد سی‌اف ایران تهیه شده است، خواهشمند است دستور فرمایید تست تشخیص بیماری CF نیز در لیست تست‌های غربالگری اجباری بدو تولد قرار گیرد. امید است با همکاری حضرت‌عالی و سایر مسئولان دستگاه‌های ذیربط شاهد ارتقاء کیفیت زندگی و افزایش طول عمر این بیماران باشیم.

بگویند. هدف از برگزاری این مراسم که به همت بنیاد بیماری سی‌اف ایران و همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد، شناسایی این بیماری به مردم و یادآوری این موضوع به مسئولان بود که این بیماران و خانواده‌هایشان نیازمند حمایت‌های درمانی لازم هستند. در پی برگزاری این تجمع، نشست بیماری CF، شناخت نیازهای دارویی، درمان و بررسی راهکارها نیز به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص و بنیاد سی‌اف ایران با هدف بررسی نیازهای دارویی و درمانی بیماران سی‌اف و راهکارهایی برای کم کردن مشکلات این بیماران و خانواده‌هایشان در مرکز طبی کودکان برگزار شد که در پی آن فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص نامه‌ای را نیز خطاب به دکتر نمکی، وزیر بهداشت نوشت که در ادامه آمده است: «به استحضار می‌رساند متعاقب برگزاری همایش CF به مناسبت روز جهانی این بیماری و همچنین برگزاری نشست علمی اجرایی

دیدار رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با سفیر ایتالیا

۲۴ آذر، جلسه‌ای با هدف بررسی چگونگی روابط دو جانبه و فعالیت‌های مشترک بین سفارت ایتالیا با بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد. در این دیدار جوزپه پرونه، سفیر ایتالیا در ایران با فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص طرح‌هایی را برای بهبود وضعیت سلامت و بیماران خاص ارائه داده شد. در این دیدار، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با اشاره به روابط بنیاد امور بیماری‌های خاص با کشور ایتالیا گفت: «تخت‌ن کار در زمینه پیشگیری از تالاسمی و پیوند مغز استخوان با همکاری پروفیسور لوکارلی انجام شد. شخصی که مرکز پیوند مغز استخوان در شهر پیزا و شهر رم دایر کردند. همچنین ایشان انجمن مدیترانه‌ای برای بیماران پیوند مغز استخوان متشکل از کشورهای عراق، مصر، لیبی و ... راه نیز فعال کردند. در حال حاضر نیز با اجرای طرح تهران پایتخت تغییر دیابت همکاری مشترک دیگری را با شهرداری رم و مراکز سلامت ایتالیا روی بیماران دیابتی آغاز کرده‌ایم».

هاشمی در این جلسه با اشاره به مشکلات به وجود آمده در تهیه پانسمان مخصوص بیماران ای‌بی توضیح داد که متأسفانه به دلیل مشکلات ارزی موجود به دلیل تحریم‌ها بیماران ما در معرض آسیب هستند که باید برای رفع آن‌ها تلاش‌هایی از سوی شما انجام گیرد که در این باره جوزپه پرونه، سفیر ایتالیا در ایران قول‌های مساعدی برای همکاری همه‌جانبه این کشور برای رفع نیازهای دارویی بیماران خاص داد. هاشمی در رابطه با فدراسیون بیماران خاص که در سال جاری در مسابقات فدراسیون جهانی پیوند اعضا، مقام سوم را در دنیا کسب کرد، گفت که با توجه به تعداد زیاد بیماران تالاسمی در ایران و ایتالیا می‌توان این مسابقات را بین بیماران تالاسمی دو کشور برگزار کرد که مورد توجه سفیر ایتالیا قرار گرفت و ابراز امیدواری کرد که انجمن تالاسمی فعال در زمینه ورزش را جهت انجام این کار شناسایی و معرفی کند.

گفت‌وگو با ۲ مددجوی واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص

همراهی در روزهای سخت بیماری

گاهی شنیدن نام هر کدامشان هم سنگین است؛ دیالیز، پیوند، سرطان، ام‌اس و...؛ اما یک روز حضور در واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص فرصتی است برای مواجهه با آدم‌هایی که هر روز بار سنگین این نام‌ها را بر دوش می‌کشند. برخی از آن‌ها خود یا یکی از اعضا یا حتی چند تن از اعضای خانواده‌شان درگیر بیماری‌های خاص و صعب‌العلاجی هستند که هزینه‌های بیماری آن‌ها را به سمت خیابان نجات‌اللهی کمی مانده به خیابان انقلاب سوق داده است. بسیاری از آن‌ها به دلیل هزینه‌های بالای دارو و درمان و نبود چتر حمایتی گسترده بیمه‌ای، برای گذر از این دوره، نیازمند کمک‌هایی هستند که انجمن‌های خیریه ارائه می‌دهند. واحد مددکار بنیاد امور بیماری‌های خاص سال‌هاست بدون حاشیه بخشی از این هزینه‌های دارویی و درمانی این بیماران را با کمک خیرین بنیاد امور بیماری‌های خاص تأمین می‌کند و مأمونی است برای روزهای سخت آن‌ها.

این واحد با هدف کاهش نگرانی‌های درمانی و اجتماعی بیماران خاص، از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص از همان ابتدای تأسیس، شروع به کار کرد و اکنون یکی از مراجع اصلی بیماران خاص برای رفع نیازهای دارویی و راهنمایی و مشاوره به این گروه از بیماران به شمار می‌رود.

علاوه بر این، در سال‌های گذشته در مقاطعی که مشکلاتی از قبیل خارج شدن برخی داروها از تعرفه بیمه‌ای یا کمیاب شدن بعضی از آن‌ها به دلیل تحریم‌ها، باعث دردسرهایی برای بیماران شده بود، واحد مددکاری با انعکاس این مشکلات به ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص و پیگیری‌های صورت گرفته این بنیاد از دولت و مجلس در برطرف شدن این مشکلات نقش بسزایی داشته است.

اما جدای از این گام‌ها چندین هزار مددجویی که در این سال‌ها از خدمات دائم یا مقطعی این واحد بهره‌مند شده‌اند، آن‌را همراهی در گذران دوران بیماری خود می‌دانند.

در ادامه با ۲ تن از افرادی که سال‌ها با واحد مددکاری بنیاد در ارتباط بودند و از کمک‌های این بنیاد برای پروسه‌های درمانی خود و اعضای خانواده‌شان بهره برده‌اند، گفت‌وگو کرده‌ایم.

تسلای دل

عفت‌س، زنی است ۵۸ ساله. صاحب ۲ فرزند پسر. او یکی از قدیمی‌ترین مددجویان بنیاد است. خودش می‌گوید که از همان سال‌های ابتدایی شروع به فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص، با واحد مددکاری بنیاد آشنا شده است.

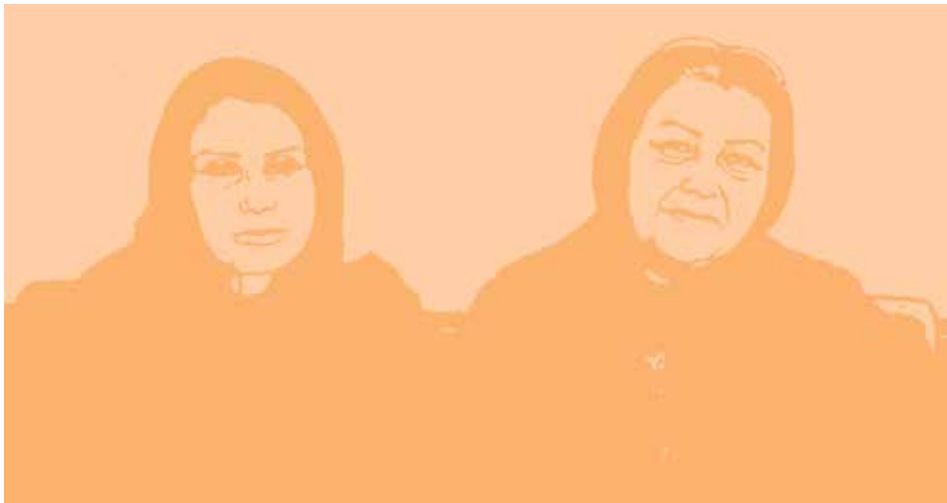
همسرش در آن سال‌ها بر اثر فشارخون بالا، دچار نارسایی کلیوی شد و کلیه‌اش را از دست داد. بعد از ۲ سال دیالیز توانست پیوند کلیه انجام دهد، اما تأمین هزینه‌های داروی پیوند برای او و خانواده‌اش که در آن سال‌ها دفترچه بیمه‌ای نداشتند کار آسانی نبود. به همین دلیل پزشک معالج آن‌ها را به بنیاد امور بیماری‌های خاص معرفی کردند و توانستند بعد از دریافت دفترچه بیماران خاص داروهای پیوند را از طریق داروخانه بنیاد امور بیماری‌های

خاص تأمین کنند. حال هفت ماهی است که همسر خانم س بعد از ۲۰ سالی که از نخستین عمل پیوندش می‌گذشت، به رحمت خداوند رفت.

خانم عفت‌س می‌گوید: «در همه این سال‌ها، به واسطه داروهای همسر، رفت و آمدم به واحد مددکاری بنیاد قطع نشد تا اینکه در دی‌ماه سال ۸۹ خودم نیز مبتلا به سرطان سینه شدم. آن موقع فکر نمی‌کردم کار خودم هم به این مجموعه ربط پیدا کنند و مشمول دریافت کمک شوم. درمانم را شروع کردم. شش ماه از شروع درمانم گذشته بود که با بنیاد تماس گرفتم. در این سال‌ها آنقدر احساس صمیمیت و همدلی با کارکنان این مجموعه پیدا کرده بودم که از مشکلات درمان خودم برایشان صحبت کردم. آن‌ها گفتند که می‌توانم از مزایای واحد مددکار برای خودم هم استفاده کنم. همین باعث

شد که از سال ۹۰ به خاطر تأمین داروهای خودم به این بنیاد مراجعه می‌کردم.

او که خود را یکی از قدیمی‌ترین مددجویان واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص می‌داند، ادامه می‌دهد: «حالا بعد از بیست سال و اندی ارتباط با این مجموعه به یقین می‌توانم بگویم که کارکنان اینجا نهایت همکاری با بیماران را دارند. یکی خود من که بعد از این سال‌ها هنوز با این واحد در ارتباط هستم. در این سال‌ها که با مشکلات متعدد بیماری و تأمین هزینه درمانی خودم و همسر دست و پنجه نرم می‌کردم، هیچ وقت مرا ناامید و دست‌خالی راهی نکردند. چه از لحاظ کمک دارویی و چه از لحاظ همفکری و مشورت. در همه این سال‌ها تسلای دلم بودند وقتی بیمار بودم و حالم خوب نبود و مشکل داشتند همان برخورد خوب



می‌گوید: «متأسفانه در ایران بسیاری از زنانی که درگیر بیماری، مخصوصاً بیماریهایی مثل سرطان می‌شوند، همسرانشان آن‌ها را در فرآیند بیماری همراهی نمی‌کنند. با وجود اینکه بیمه ارتش داشتیم، متأسفانه همسر من به این بهانه که هزینه‌های درمان زیاد است، مرا رها کرد و رفت و حتی در آن برهه سخت هم بچه‌های مددکاری بنیاد از لحاظ روحی و روانی یار و مددکار من بودند و من واقعاً از آن‌ها سپاسگزارم».

م که قبل از بیماری سرطان آرایشگر بود و به دلیل آسیب‌های زیادی که داروهای شیمی درمانی روی ریه‌اش به جا گذاشت دیگر نتوانست آن طور که باید و شاید از محل شغل خود کسب درآمد کند می‌گوید: «من دوره‌های سختی را گذراندم، تهیه دارو، تأمین هزینه‌های درمان، مشکلات خانوادگی.

در پروسه درمان با افراد زیادی هم آشنا شدم که مشکلاتی مشابه یا مشکلات دیگری دارند. زندگی آن‌ها تحت تأثیر بیماری تغییر کرده است. شغل خود را از دست داده‌اند و همین کمک خیران است که می‌تواند مرهمی باشد به بخشی از دردهای آن‌ها. امیدوارم مردم از کمک به خیریه‌ها و بنیادهای معتبری که در حوزه سرطان به کمک حال بیماران هستند کمک کنند تا آن‌ها بتوانند خدمات بهتری را برای مددجویان فراهم کنند».

بخورم به واحد مددکاری مراجعه کردم، گفتم جر سرم‌های غذایی یا ویتامین فارماتون غذای دیگری نمی‌توانم بخورم و بیمه هم پول این ویتامین را به من پرداخت نمی‌کند، تکلیف من چیست؟ که به من گفتند که بنیاد امور بیماری‌های خاص تا آخر عمر ویتامین مرا تأمین می‌کند و من همیشه و هر لحظه دعاگویشان هستم».

او با بیان اینکه مددکاری در این ۱۵ سالی که با این مجموعه در ارتباط بوده، کمکش کرده، می‌گوید: «علاوه بر تأمین بخشی از هزینه داروها این واحد در این مدت در حوزه ماموگرافی، سیتی‌اسکن و سونوگرافی و آزمایشگاه خدماتی را از طریق هماهنگی با مراکز و خیران دیگر در اختیار من و بسیاری دیگر از مددجویان قرار داده و می‌دهد».

این مددجوی بنیاد با بیان اینکه بعد از سرطان معده به دلیل آسیب‌های ناشی از شیمی درمانی و رادیوتراپی مجبور شده تا صفرایش را نیز در بیاورد و پستانش را تخلیه کند، می‌گوید: «به تازگی هم به دلیل مشکلات حاد مستانه که چهار سالی اذیتم می‌کرد و از عوارض شیمی درمانی بود، مجبور به عمل مستانه شدم که این عمل نیز با کمک بچه‌های مددکاری و هماهنگی با خیریه که تأمین شد».

او اما در کنار بیماری‌اش مجبور بوده تا با مشکلات خانوادگی و جدایی از همسرش نیز کنار بیاید. خانم مهری.م.

و مهربانی که نثارم می‌کردند باعث می‌شد که زمانی که اینجایم، درد خود را فراموش کنم».

این مددجوی بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان اینکه سرطان هم زجر فراوان دارد هم خرج فراوان می‌گوید: «در این شرایط سخت اگر کسی را برای همدلی نداشته باشید، واقعاً زجرآور خواهد بود. مشکل ما به عنوان بیمار سرطانی، تنها مالی نیست گرچه از این نظر هم معمولاً در مضیقه هستیم و نیاز به کمک داریم، ولی همدلی هم خیلی به ما روحیه می‌دهد و من اینجا و در این مجموعه این همدلی را دریافت کردم».

بسیاری از بیماران در تنگنا

مهری.م، ۴۸ سال سن دارد و صاحب سه دختر است. او یکی دیگر از مددجویان واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص است که حدود ۱۵ سال با این واحد در ارتباط است. محمدقلی در مورد نحوه آشنایی‌اش با این واحد می‌گوید: «در سال ۸۳ دچار سرطان معده شدم. در تهیه داروهای شیمی درمانی با مشکلات زیادی روبرو بودم. در پروسه درمان شخصی بنیاد امور بیماری‌های خاص را به من معرفی کرد و خوشبختانه واحد مددکاری این بنیاد در تهیه این داروها کمکم می‌کرد. به یاد دارم یک روزی از این روزها که در گیرودار تهیه ویتامینی بودم که بعد از عمل معده تنها چیزی بود که می‌توانستم

گزارشی از دبستان و پیس دبستانی غیردولتی رهام مبین

در مدرسه اتیسم چه می گذرد؟



را دریافت می کند، از لحاظ حرف زدن و یادگیری مفاهیم، رشد قابل توجهی داشته است. او حالا رنگ ها را می شناسد و در مورد یک موضوع می تواند جملات مفهومی دار بگوید؛ و ادامه می دهد گرچه کار ماسخت است، اما وقتی شاهد چنین پیشرفتی در این گروه از بچه ها هستیم تمام خستگی از تنمان در می آید. مخصوصاً اینکه می بینیم خانواده ها تا چه میزان از وضعیت پیشرفت فرزندانشان خوشحال می شوند.

در اتاق کناری، «ن» ۹ ساله دارای اختلال طیف اتیسم است که کلاس کاردرمانی را با مربی خود می گذراند. او به سختی و با بی میلی حرف می زند و کمتر کسی صدایش را شنیده است. در کلاس کاردرمانی او هماهنگی چشم و دست را تمرین می کند و خود را برای نوشتن خواندن آماده می کند.

نازنین متقیان کارشناس کاردرمانی، در حالی که از «ن» می خواهد دو مهره پلاستیکی میخ مانند قرمز را که در صفحه ای مشبک فرو رفته در بیاورد، می گوید: «همانطور که می دانید، اتیسم یک طیف است و بسته به اینکه کودک در کجای این طیف قرار داشته باشد نیازهای آموزشی متفاوتی هم دارد. مثلاً انتظار داریم یک دانش آموز مشق بنویسد، اما نوشتن برای برخی از این کودکان غیرممکن به نظر می رسد. آن ها قبل از اینکه بنویسند باید حرکات چشم و دستشان را تقویت و هماهنگ کنند. ما در اینجا برای تک تک بچه ها کاردرمانی

با نیازهای ویژه دارند یا اصلاً آموزش مدرسه ای مناسب آنان نیست و باید در مراکز توانبخشی آموزش های مهارت های روزمره زندگی را فراگیرند. مدرسه رهام مبین کمک می کند طیف دومی که می توانند آموزش های مدرسه ای ببینند اما نه در مدارس عادی را پوشش دهد.

به همین منظور برای ورود به این مدرسه ابتدا باید ارزیابی کلی روی کودکان دچار اختلال صورت می گیرد تا در صورتی که توان یادگیری داشته باشند در مدرسه ثبت نام شوند.

«ت» یکی از دو دختر مدرسه رهام مبین است. ۶ سال دارد و با مشکل اختلال طیف اتیسم ثبت نام شده است. تکلم کم و تکرار فراوان کلمات اندک.

او با مربی اش کتاب دانش عمومی دوره پیش دبستانی (مخصوص افراد کم توان ذهنی) را تمرین می کند.

دانش آموز دیگر در کلاس کاردرمانی است و کلاس دو نفرشان حالا مخصوص «ت» کوچک شده که در پاسخ به سؤال معلم در حالی که حواسش کمی پرت حضور ماست می گوید: «خرس جاق و مار لاغر است». صفحات دیگر را هم به همین منوال پاسخ می دهد؛ زرافه بلند و خرگوش کوتاه است و... می شود لبخند رضایت مربی را در چهره اش دید.

مارال میکی، دانشجوی دوره کارشناسی ارشد روانشناسی است و ۱۲ سال است که با این گروه از کودکان کار می کند او می گوید: «پیشرفت «ت» عالی بوده و با اینکه دو ما بیشتر نیست که این آموزش ها

زنگ تفریح است و در طبقه همکف مدرسه که از سقف های آن کاغذهای براق و رنگی آویزان شده، برخی دانش آموزان میان وعده هایشان می خورند و برخی دیگر کنار مادرهایشان نشسته اند. در هوای سرد اواسط روزهای آذر ماه سالن انتظار نسبتاً بزرگ موسسه پویندگان مهر که از اول مهر امسال مدرسه رهام مبین را نیز راه اندازی کرده است، میزبان دانش آموزان دچار اختلال طیف اتیسم و اختلالات نافذ رشدی در منطقه پونک تهران است.

این مرکز که چندی پیش با حمایت بنیاد امور بیماری های خاص راه اندازی شد، اکنون در کنار خدماتی چون گفتار درمانی، بازی درمانی، توانبخشی، کاردرمانی و هیدروتراپی به کودکان دارای اختلال نافذ رشد، پیش دبستانی و دبستان مخصوص کودکان دارای اختلال طیف اتیسم را نیز فعال کرده است و در حال حاضر ۱۵ دانش آموز دارای اختلال نافذ رشد را آموزش می دهد که اکثر آن ها دچار اختلال طیف اتیسم هستند.

دانش آموزان اتیسم با توجه به شدت اختلالی که دارند، در چند طیف مختلف قرار می گیرند که براساس آن نوع آموزش که می توانند متفاوتی نیز دارند. به عنوان مثال برخی از افراد دارای اختلال طیف اتیسم که در طیف خفیف این اختلال قرار دارند، در مدارس عادی تحصیل می کنند؛ اما در این میان کودکان دارای اختلال طیف اتیسمی هستند که برای یادگیری نیاز به حضور در مدارس

داریم و بسته به اینکه چقدر این بخش بر آموزش آن‌ها مؤثر است تعداد جلسات آن را کم و زیاد می‌کنیم».

مادر «ن» که جز آن دسته از مادرانی است که در سالن انتظار منتظر می‌نشیند، چرا که «ن» گاهی کنترل هیجاناتش را از دست می‌دهد و بر می‌آشوبد، می‌گوید: «سال گذشته «ن» مدرسه‌اتیسم دیگری بود و با اینکه شش ماه اول سال تحصیلی را در آنجا گذراند، اما پیشرفتی نداشت و جز نوشتن چند کلمه آن هم بدون درک و تنها نقاشی آن کلمات، یادگیری در او مشاهده نکردیم؛ اما خوشبختانه امسال با تمریناتی که با خانم مبکی از اردیبهشت شروع کرد و در مدرسه رهام مبین از اول مهر ادامه داد، پیشرفت قابل توجهی داشته است. البته پسر من این مدت به دلیل به هم ریختگی‌های هر از چندی‌اش به صورت منظم به مدرسه نیامده بود».

در کلاس دیگری «ع» پسر بچه ۱۰ ساله سرش را به شدت تکان می‌دهد. مربی می‌گوید: «گاهی که مصرف قرص‌هایش عقب می‌افتد، حرکات اضافش شروع می‌شود و تمرکزش را از دست می‌دهد». خانم نصرزاده، با صبوری توجه او را به کتاب درسی فارسی‌اش جلب می‌کند. در کتاب درسی جملاتی کوتاه و آسان نوشته شده و «ع» با اینکه آن‌ها را یاد گرفته، اما به حضور غریبه ما در کلاس عادت ندارد و به گفته‌های معلم توجه نمی‌کند و سرش را تکان می‌دهد.

زهره مافی، مدیر مدرسه می‌گوید که «ع» با برادرش که او هم اتیسم بوده و متأسفانه آموزش پذیر نیست، زندگی می‌کند. پدر علی چندین سال پیش فوت شده و مادرش بیمار است و در کنار آن‌ها نیست و یک پرستار تمام وقت به لطف عمو و عمه‌اش از آن‌ها نگهداری می‌کند. او می‌گوید: «دانش‌آموزانی از

این دست نیازمند حمایت ما هستند و با اینکه این مجموعه غیردولتی است و باید هزینه‌هایش را از شهریه دانش‌آموزان تأمین کند، اما بر خود واجب می‌داند تا از بچه‌هایی مثل او حمایت کند».

مافی ادامه می‌دهد: «خانواده‌های این نوع بیماران به آموزش‌ها و کمک‌های زیادی نیاز دارند، این در حالی است که این دانش‌آموزان اگر خوب آموزش ببینند، دارای توانایی‌هایی هستند که می‌توانند مشکلات کمتری برای خود و خانواده‌هایشان داشته باشند. امید است این مرکز بتواند با جذب کمک‌های خیرین خدمات ارزان قیمتی را به خانواده‌هایی که کودکان طیف اتیسم دارند ارائه کند».

گفته می‌شود در هر شصت و هفت تولد یک نفر مبتلا به اختلال اتیسم است. در ایران هر سال بین هفت تا ده هزار کودک اتیستیک به دنیا می‌آید. هزینه‌های آموزش به کودکان اتیسمی چنان زیاد است که اغلب خانواده‌ها در کشور توان پرداخت آن را ندارند. این در حالی است که بیشتر کودکان اتیسمی برای تخفیف علائم اختلال خود باید آموزش‌های مختلف در سطوح متفاوت را دریافت کنند

خیلی از این کودکان حتی با دریافت آموزش‌های لازم در سنین پایین‌تر می‌توانند زندگی عادی مانند دیگر کودکان داشته باشند؛ اما متأسفانه مراکز توانبخشی این کودکان محدود و به دلیل عدم حمایت بیمه‌ها، پرداختی خانواده‌ها سرسام‌آور است.

در این شرایط بسیاری توان ادامه آموزش به کودکان‌شان را ندارند و گاهی نصف و نیمه آن را انجام می‌دهند.

از سوی دیگر همین خدمات گران قیمت در شهرهای محروم وجود ندارد و در

شهرهای بزرگی چون تهران نیز کم و محدود است.

در کلاسی دیگر «م» در گوشه‌ای از کلاس کز کرده و آرام نشسته و «ص» با حضور افراد جدیدی در کلاس خلوتشان کمی ترسیده و پاسخ مربی‌شان خانم حسینی را نمی‌دهد؛ اما خانم حسینی می‌گوید: ««ص» در مدت کوتاهی پیشرفت قابل توجهی در مدرسه داشته و می‌تواند حروف را بنویسد این در حالی بود که پدر و مادرش در ابتدا باور نداشتن این حروف را خود صالح نوشته است.

دعوتشان کردم تا به کلاس بیایند و خودشان از دور شاهد فعالیت‌ها و پیشرفت‌های پسرشان باشند».

او ادامه می‌دهد: «اینجا به لطف فعالیت‌های هماهنگ در کاردرمانی، گفتار درمانی هیدروتراپی، ورزش، بازی درمانی و ... بچه‌ها رشد قابل توجهی دارند و امید است خانواده‌های دیگری که در غرب تهران با مسئله مدرسه برای فرزندان دارای اختلال اتیسم خود مواجه هستند از امکانات این مجموعه بهره‌مند شوند».

در کنار عمارت زیبای مدرسه استخر سرپوشیده‌ای قرار دارد که جزوی از فعالیت‌های ورزشی برای بچه‌ها محسوب می‌شود و خدمات هیدروتراپی یا همان آب‌درمانی را در این بخش ارائه می‌شود. مجموعه استخر در سال ۱۳۹۸ به همت هیئت امنای مرکز پویندگان مهر، سرپوشیده و مناسب سازی شد و اکنون در تمام سال بچه‌ها قادر به استفاده از استخر و هیدروتراپی هستند.

به گفته مافی با توجه به تعداد محدود دانش‌آموزان شهریه دریافتی مدرسه نصف مدارس غیر دولتی مشابه است و به خانواده‌های نیازمند تخفیف‌های زیادی داده می‌شود.



غربالگری سرطان پستان به مناسبت هفته ملی سلامت زنان

سه‌شنبه ۳۰ مهر، هم‌زمان با هفته ملی سلامت زنان و در راستای گسترش آموزش‌های عمومی برای پیشگیری از سرطان پستان، برنامه غربالگری و آموزش پیشگیری از سرطان و توزیع بروشور برای کارمندان زن شهرداری منطقه ۱۰ تهران از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص اجرا شد.

در این برنامه، علاوه بر برگزاری کلاس آموزشی برای کارکنان شهرداری این منطقه، غربالگری سرطان نیز انجام شد. موارد مشکوک به پزشک متخصص ارجاع داده می‌شود.

سرکار خانم فرحی کارشناس مامایی از مرکز درمانی سوده برای اجرای این طرح با بنیاد امور بیماری‌های خاص همکاری داشتند.



کارگاه آموزشی مبارزه با استعمال دخانیات و جلوگیری از ابتلا به سرطان

بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور گسترش فرهنگ پیشگیری از ابتلا به بیماری سرطان در کشور کارگاه آموزشی مبارزه با استعمال دخانیات و جلوگیری از ابتلا به سرطان را یکشنبه ۲۸ مهر در شرکت کوپرواگن برگزار کرد.

در این کارگاه که با حضور بیش از ۱۰۰ نفر از کارکنان این شرکت برگزار شد دکتر شهناز شاهرخی، متخصص پزشکی اجتماعی در رابطه با ترکیبات سرطان‌زای سیگار، مضرات آن، اثرات نیکوتین در بدن، مرگ و میر ناشی از سیگار کشیدن، چگونگی ترک سیگار، ریسک فاکتورهای سرطان و... صحبت کرد و در پایان به پرسش‌های حاضران در این کارگاه پاسخ داد.

در حاشیه این کارگاه، نیز کتابچه‌ها و بروشورهای آموزشی بنیاد امور بیماری‌های خاص در خصوص سرطان و بیماری‌هایی چون دیابت و بیماری‌های کلیوی به حاضران در این کارگاه عرضه شد.

غربالگری فشارخون و تست دیابت در پایانه تاکسیرانی امام خمینی

تیم معاونت آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص روز چهارشنبه ۲۲ آبان با هماهنگی اداره سلامت شهرداری منطقه ۱۲ در پایانه تاکسیرانی امام خمینی برای غربالگری فشارخون و تست دیابت به مناسبت هفته ملی دیابت حضور پیدا کردند.

در این غربالگری ۹۳ نفر شرکت داشتند که از این میان ۴۲ نفر از نظر دیابت سالم ۱۷ نفر پره‌دیابت و هفت نفر دیابتی تشخیص داده شدند. همچنین از نظر فشارخون نیز ۱۸ نفر با فشارخون بالای ۱۴/۹ و ۷۵ نفر با فشارخون کمتر از ۱۴/۹ شناسایی شدند. در این غربالگری موارد دیگری چون ورزش، مصرف دخانیات و سن و ... هم مورد بررسی قرار گرفت. یافته‌های این غربالگری‌ها برای برنامه‌ریزی‌های بلندمدت مورد استفاده قرار می‌گیرد.



او با اشاره به اینکه در حال حاضر در دنیا از هر ۵۹ تولد یک نفر ممکن است دارای اختلال طیف اتیسم باشند، گفت: «در کشور ما گرچه آمار دقیقی وجود ندارد، اما اگر فرض بگیریم که یک درصد جمعیت کشور دارای این اختلال است، باز هم آمار بالایی است و نیاز داریم تا برای این افراد در جامعه برنامه‌ریزی داشته باشیم.

در حال حاضر پیش از هر چیز ما نیازمند اطلاع‌رسانی هستیم تا عموم مردم آگاهی لازم را در مورد این اختلال به دست آورند. بنیاد امور بیماری‌های خاص با این هدف دومین جشنواره اتیسم اطلاع‌رسانی در مورد این گروه را ترتیب داد که به دلیل برف لغو شد و امیدواریم هماهنگی‌های لازم برای برگزاری مجدد آن ترتیب داده شود».



سازمان بهزیستی و آموزش و پرورش و انجمن‌های فعال در این حوزه حرکتی را برای اطلاع‌رسانی عمومی آغاز کردیم. مردم باید بدانند این کودکان در جامعه وجود دارند و روز به روز جمعیت آن‌ها افزایش پیدا می‌کند و نباید به صرف داشتن تفاوت‌هایی آن‌ها را از حقوق اجتماعی و شهروندی محروم کرد».

لغو جشنواره اتیسم

دومین جشنواره اتیسم به دلیل برف سنگین و راه‌بندان در خیابان‌های تهران لغو شد.

این جشنواره با هدف بالا بردن سطح آگاهی‌های عمومی در مورد این اختلال قرار بود روز شنبه ۲۵ آبان ماه در سالن همایش‌های بین‌المللی رایزن در آجودانیه تهران برگزار شود که به دلیل اوضاع نامساعد جوی لغو و برگزاری آن به فرصتی دیگر موکول شد.

دکتر امین رفیعی‌پور، پزشک و متخصص روان‌شناسی سلامت و دبیر برگزاری این جشنواره گفت: «هدف ما از برگزاری این جشنواره انگ زدایی و رفع تبعیض از این کودکان و خانواده‌هایشان است. ما در بنیاد امور بیماری‌های خاص با کمک

غرفه بنیاد در نوزدهمین کنگره بین‌المللی انجمن علمی پرودنتولوژی ایران

نوزدهمین کنگره بین‌المللی انجمن علمی پرودنتولوژی ایران از ۱۶ مهر تا ۱۹ مهر ۱۳۹۸ از سوی انجمن علمی پرودنتولوژی ایران در هتل المپیک تهران برگزار شد.

پرودانتیکس که تخصص جراحی لثه هم نامیده می‌شود، شاخه‌ای از دندان‌پزشکی است که به تشخیص و درمان بیماری‌های بافت نرم و سخت (به جز دندان) در حفره دهان می‌پردازد. بخشی از آسیب وارد بر لثه به دلیل بروز دیابت است به همین دلیل بیماران دیابتی از مشکلات مربوط به نرمی بافت لثه رنج می‌برند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص با برپایی غرفه‌ای در این کنگره فعالیت‌های صورت گرفته خود را در این عرصه به معرض دید حاضران قرار داد.

برگزاری دومین سمپوزیوم مبانی عصبی - شناختی در اختلالات رشدی

دومین سمپوزیوم مبانی عصبی - شناختی در اختلالات رشدی از سوی موسسه آموزش عالی علوم شناختی با مشارکت دانشگاه خوارزمی و با حضور صاحب‌نظران و سخنرانان این حیطه ۱۸ و ۱۹ مهر در دانشگاه خوارزمی (سالن ابوریحان بیرونی) برگزار شد. در این سمپوزیوم اساتید برجسته دانشگاه در حوزه اختلال طیف اتیسم، اختلال بیش فعالی - نقص توجه، اختلالات یادگیری، ارزیابی شناختی در اختلالات رشدی و توانبخشی عصبی شناختی در اختلالات رشدی سخنرانی کردند.

روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص ضمن حضور در این سمپوزیوم با برپایی غرفه‌ای فعالیت‌های صورت گرفته خود را در عرصه اتیسم به معرض دید حاضران قرار داد. کمال خرازی مشاور عالی معاون علمی و فناوری ریاست جمهوری نیز از غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص بازدید کرد.



غرفه بنیاد در حاشیه سمینار انتقال خون

سمینار مدیریت خون بیمار و هموویژانس با مشارکت انجمن علمی انتقال خون ایران و با حضور متخصصان این حیطه ۲۹ و ۳۰ آبان در: سالن غرضی بیمارستان فوق تخصصی میلاد تهران برگزار شد.

در این سمینار اساتید برجسته دانشگاه در مورد مدیریت خون برای بیماران سخنرانی کردند.

روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص ضمن با برپایی غرفه‌ای در این سمینار فعالیت‌های صورت گرفته خود را در معرض دید حاضران قرار داد.



غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص در نمایشگاه بین‌المللی آب و فاضلاب

غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص در پانزدهمین دوره نمایشگاه بین‌المللی آب و فاضلاب ضمن پاسخگویی به پرسش‌های مراجعه‌کنندگان، مجلات، بروشورها و کتابچه‌های آموزشی منتشر شده از سوی بنیاد را در اختیار بازدیدکنندگان قرار داد.

این نمایشگاه تا تاریخ ۱۱ مهر در محل نمایشگاه‌های بین‌المللی تهران واقع در بزرگراه چمران برگزار شد.

غرفه بنیاد در نمایشگاه بین‌المللی مواد پروتئینی

سه‌شنبه ۲۸ آبان تا اول آذر در نمایشگاه بین‌المللی تهران، نمایشگاه مواد غذایی و پروتئینی برپا بود که بنیاد امور بیماری‌های خاص با برپایی غرفه‌ای در این نمایشگاه به اطلاع‌رسانی در خصوص فعالیت‌های این بنیاد در بین بازدیدکنندگان از این نمایشگاه عمومی پرداخت.

در این غرفه ضمن ارائه بروشورهای و کتابچه‌های علمی منتشر شده در خصوص بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج اطلاعاتی در مورد نحوه پیشگیری نیز به بازدیدکنندگان ارائه شد.

غرفه بنیاد در سمینار جراحی‌های چاقی

چهارمین کنگره بین‌المللی جراحی‌های چاقی و متابولیک ایران با همکاری مرکز تحقیقات جراحی‌های کم‌تهاجمی از تاریخ ۶ تا ۸ آذرماه در مرکز همایش‌های دکتر غرضی در بیمارستان فوق تخصصی میلاد برگزاری شد.

این کنگره با هدف آگاه‌سازی مردم و به ویژه پزشکان در رابطه با چاقی برگزار شد. اینکه پزشکان و مردم باید در مورد مسائل درمان و ضرورت پیشگیری از چاقی اطلاعات کافی به دست آورند.

روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص با برپایی غرفه‌ای به معرفی فعالیت‌های بنیاد در حاشیه در این کنگره پرداخت و بروشورها و کتابچه و نشریات بنیاد را در اختیار بازدیدکنندگان قرار داد.

زندگی را هم می‌توان اهدا کرد

فاطمه موحدی‌فر - کارشناس معاونت امور استان‌ها

بیماران دچار نارسایی کلیوی ساعت‌های زیادی را در هفته در مراکز دیالیز سپری می‌کنند و سایر ساعت زندگی‌شان هم تحت تأثیر از دست دادن کلیه با مشکلات فراوان جسمی و روحی روبرو است. بسیاری از آن‌ها به دلیل ناتوانی جسمی از ادامه اشتغال یا فعالیت‌های اجتماعی محروم می‌شوند و این موضوع مشکلاتشان را در زندگی تشدید می‌کند.

اما جای بسی خوشحالی است که این افراد در صورت فراهم شدن امکان پیوند کلیه می‌توانند زندگی چون سایر گروه داشته باشند؛ اما در این میان افرادی ایثارگر هم هستند که با بخشیدن یکی از کلیه خود جان یک انسان دیگر را نجات دهد و زندگی‌اش را از رنج و درد و وابستگی همیشگی به دریافت خدمات درمانی خارج کند.

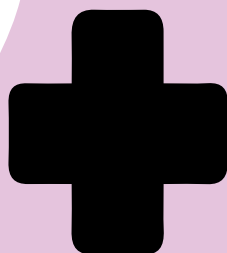
سالانه حدود ۱۲۰۰ نفر با اهدای کلیه خود جان هم نوعی را نجات می‌دهند و بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور تجلیل از این افراد مبلغی را به عنوان هدیه ایثار به آن‌ها پرداخت می‌کند. در تابستان امسال ۱۶۲ نفر از هم‌وطنان با اهدای کلیه خود جان بیماران زیادی را نجات دادند که از این تعداد ۱۳۲ مرد و ۳۰ زن بودند. با اهدای عضو بعد از مرگ، حیاتی تازه به همنوع خود ببخشید.

جهت کسب اطلاعات بیشتر با این شماره تماس حاصل فرمایید: ۲۲۷۸۳۴۵۹

نورافکن کردمحله، صابر مالمیر، محمدرضا ذوالفقاری، رسول حاجیوند، علی میاحی، حسن گودرزی، سکینه ساری، سجاد قربانی، سلمان محمدی، جابر مرادقلی، رضا قره خانی، مرضیه سارانی، یوسف زرین کفش، محمدرضا خرقانی، عبدالکریم حمیدی راد، محمد شیخ بویری، علی بیات، فاطمه داورزنی، فرشته نوروزی گورابی، زینب سادات حسینی، میلاد باقری، فرهاد علی، رضا طالبی، لیلا نوروز نسب قوجه بیگو، صغری سیفی، مهرداد رشیدی، شیرین محمدی، علی جلالی، اشکان جودت ربط، وحید قوجق نژاد، علی شکیبی، علی ستاری، ابوالفضل محمدزاده بجمعه، محمدصادق صفری، سعید آروند، وحید میرگل، محمدامیر برنا، محمد رستمی، حجت آموزگار، ام البنی خداکرمی، علی اورجی، محمدمهدی دماوندی، مهناز کریمی، مجید شفاعی راد، جابر فرجی متانکلانی، فرشاد خیام خواه، رضا کراغلی قشقائی، کمال محمودی، سعید سلوت، تکمن سردار عبدالملکی، مرتضی نوروزی، علی اصغر مهدی زاده، معصومه کارایی، لطف علی آرپناهی، رضا نادری حاجیوند، داود قاسمی قزوینی، فرزانه علیمزادی، جمیله کریمیان کاکلکی، اشکان یوسف زاده، پویا همتی زاده، محمد بهشتی فام، ناصر جابلی، امید خیرزاده، مهدی دربتدی فرهانی، فاطمه ذاکر، شاکر عبادی، ناهید نیکوسیر، جعفر نجارزادگان، مهدی محمدی زاده، امید جهانشاهی افشار، قادر جباری قورمیک، رضا شامحمدی، جواد سارانی، رضا کریمی، مهدی شامحمدی، لقمان میرزائی، زانیا زاهدی، امیر مزروعی سیدانی، مریم زارع، علیرضا روح الله زاده، طاهره حقیقی، بهزاد عبدالله زاده، طاهره حقیقی، بهزاد عبدالله زاده، شکوفه شیخی، حسن استکی اورگانی.

عزت‌الله محمدی الیاسی، داریوش نامی آذر، رحمان جمشیدی سهیل، مونا رحیمی، موسی آذریک، مهسا رضایی، محمدرضا کوه گرد، محمدعلی نجیمی کتایونچه، مسعود حسینی، محمد یوسف زاده، محمدکاظم جوکار، ابراهیم سجودی سراجی، علی ارژنگی، روناک وکیلی، حجت فیلی، سجاد غفارزاده، لیلا سرومیلی، مهتاب دیانتی بدابی، سیدمحمدرضا حاجی صفری، مجید ریاحی نمینی، محسن بایرام نیا، مریم پورحسن سیس، مرتضی محمدی نژاد، محمد شعبانعلی، سیدرضا سیدآقائی احمدی، پوریا عبادتی، پیمان رشوند، سعید رضائی، هادی فیروزی فتح آبادی، سیدسعید حسینی، مسعود حسینی سعادت نژاد، اصغر علیقلی زاده، ابوالفضل اسدی، مجتبی بتوئی، علیرضا شهرباری، فرهاد خلیل زاده فکری فرشلاف، سیدمنصور موسوی، شهین جهانگیری حاجی خواجه لو، فاطمه نامجو، علیرضا حاج حسینی پائین دروازه، علیرضا غفوری قهدریجانی، محمد اسمعیلی، سعید نظیفی گاوگانی، محسن غریب، سیدحمید حسینی، حسین رسولی پور، امیر حسینی، رمضان غریبی، میثم حردانی، سعید احمدی فرد، حسام صادق، سعید باطنی، ترحم حاتمی قره چی، هادی عظیمی موسی آبادی، مهدیه اکبری، امیرعلی یگانه، یاسر صفروپور چهل حجره، عباس امانی حشمتی، حسن طاهری، ابوالفضل طهماسبی، محسن نیک بین راوری، حمیدرضا حمیدزاده، ایمان هداوند، حسین جهشی، یعقوب قربانی، امیرمحمدی قلعه، امین درویش هندو، رسول غلامی داغیان، محسن شیرزاد اسکندربابا، علی اصغر حداد، سعید رفیعی پور جوبنه، علی جمیلی راد، مهدی ابوالفتحی، رسول غلامی داغیان، مهری ترک دهنو، سعید سعیدی کاکاوندی، معصومه

سلاامت





یائسگی و مراقبت‌های آن

پیشگیری از سرطان در دوران یائسگی

دکتر فاطمه قائم‌مقامی - جراح و متخصص زنان ، فوق تخصص سرطان‌های زنان ، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران

تغییرات حوالی یائسگی و یائسگی عمدتاً مربوط به تغییرات درون تخمدان است. دوران قبل از یائسگی از ۲ تا ۸ سال قبل از یائسگی شروع می‌شود و تا یک سال پس از آخرین دوره پرئود قاعدگی طول می‌کشد و در حقیقت یک سال بعد از قطع عادت ماهیانه یائسگی تثبیت می‌شود. میانگین سن آخرین عادت ماهیانه ۵۰ سالگی است. پرئودهای منظم و تخمک‌گذاری عمدتاً تا سال‌های میانی یا پایانی دهه چهارم زنانگی ادامه می‌یابد. سرانجام بیشتر زنان دوره‌ای از پرئودهای نامنظم و با فواصل طولانی و کم را تجربه می‌کنند که شاه علامت‌گذار به دوران یائسگی است. ماه‌های پیش از یائسگی همراه با تغییرات اساسی در تناوب پرئود و عدم تخمک‌گذاری است و بارداری در این دوره بعید است. به هر حال از چندین سال قبل از این دوران تغییرات نهفته‌ای در هورمون‌های تخمدان ایجاد می‌شود هر چند از حدود ۲۵ سالگی کاهش تدریجی باروری وجود دارد، اما پس از ۳۵ سالگی سرعت آن مسئله کاهش خیلی بیشتری پیدا می‌کند. تخمک‌پیر عمده‌ترین علت زمینه ناباروری وایسته به سن است. بروز سقط خود به خود که اکثراً به علت ناهنجاری‌های کروموزومی

هستند به موازات افزایش سن مادر، افزایش می‌یابد. میزان ناهنجاری‌های جنینی با افزایش سن مادر افزایش می‌یابد به طوری که در تولدهای زنده زیر سن ۳۰ سال ۱ در ۵۰۰ مورد و در سن ۴۵ سالگی به ۱ در ۲۰ مورد افزایش می‌یابد.

با افزایش سن فاصله بین دوره‌های پرئود کوتاه‌تر می‌شود. مثلاً اگر میانگین طول این دوره در ۲۰ سالگی ۲۸ روز باشد در ۴۰ سالگی به ۲۶ روز می‌رسد.

تغییرات هورمونی دوران یائسگی

تغییرات هورمون‌های زنانگی در دوران پیش از یائسگی ایجاد می‌شود که با آزمایشات هورمونی می‌توان شروع آن را نشان داد. به طوری که زودرس‌ترین علامت افزایش هورمون FSH است.

علائم ناشی از تغییرات هورمونی یائسگی عبارت‌اند از گرگرفتگی، تعریق شبانه، خشکی واژن و درد در موقع مقاربت، اختلال در خواب است. در صورت شدت این علائم و استفاده از درمان جانشینی هورمونی که در موارد غیرقابل تحمل برای مدت محدود توصیه می‌شود این علائم با درمان جانشینی بهبود می‌یابد.

در دوران قبل از یائسگی که طول پرئودهای ماهیانه کوتاه می‌شود که به دلیل کاهش ترشح پروژسترون است کم‌خونی و افزایش ضخامت آندومتر رشد فیبروم‌های رحمی و پرئودهای سنگین را باعث می‌شود، مصرف قرص‌های پیشگیری از بارداری از انواع

ضعیف (low dose) می‌تواند روش ایده‌آل در کنترل کاهش عملکرد تخمدان و پیشگیری از اختلالات قاعدگی شود. مصرف قرص‌های پیشگیری از بارداری انواع ضعیف تا سن یائسگی در صورتی که موارد منع مصرف مثل سابقه لخته در عروق، انفارکتوس قلبی و مغزی یا سرطان پستان یا بیماری‌های شدید کبدی وجود نداشته باشد و علاوه بر این با موارد فوق ریسک‌های دیگر مثل اعتیاد به سیگار، فشارخون، بیماری قند، چاقی و مقادیر زیاد کلسترول خون همراه نباشد، در خانم‌های بالای ۳۵ سال بهترین روش کنترل قاعدگی‌های نامنظم در این دوران است. از تغییرات هورمونی دیگر در این دوران افزایش هورمون‌های گونادوتروپین است که به دلیل کاهش تخمک‌گذاری این مسئله رخ می‌دهد، این تغییرات هورمونی، منجر به پرمویی خفیف در این دوران می‌شود. با افزایش سن عملکرد تیروئید کاهش می‌یابد به این جهت به طور دوره‌ای باید فعالیت تیروئید در خانم‌های یائسه مورد بررسی واقع شود. احتمال بروز بیماری دیابت یا قند بعد از سن ۴۰ سالگی شایع است که باید از این نظر مورد بررسی قرار گیرد.

تغییرات تناسلی ادراری در دوران یائسگی

به دلیل کاهش استروژن در دوران یائسگی مخاط واژن نازک می‌شود و این باعث خارش، درد موقع مقاربت و تنگی واژن می‌شود. آتروفی دستگاه ادراری

تناسلی باعث ایجاد علائمی می شود که روی کیفیت زندگی تأثیر می گذارد و برای مثال دچار عفونت مکرر در مثانه و مجرای ادرار می شوند. این مشکلات تا حدی با استفاده از استروژن های موضعی که به صورت کرم یا قرص واژینال تجویز می شود تا حدی برطرف می شوند. درمان موضعی با استروژن باعث درمان و بهبود بی اختیاری استرسی ادرار در ۵۰ درصد موارد می شود. فعالیت جنسی باعث بهبود جریان خون واژن و باعث تشدید اثرات درمانی استروژن می شود.

اختلالات خلق و خو در یائسگی

یکی از علائم دیگر در دوران بعد از یائسگی اختلالات خلق و خو و افسردگی در این دوران است که با درمان دارویی از جمله فلوکستین این اختلالات قابل کنترل است.

بیماری های قلبی عروقی در یائسگی

در زنان یائسه میزان مرگ و میر ناشی از بیماری های عروقی قلبی سه برابر مرگ ناشی از سرطان پستان و ریه است. از هر پنج زن در سنین یائسگی یک نفر دچار بیماری های قلبی یا عروقی می شود. بیماری های قلب و عروق نتیجه آرترواسکلروز عروق بزرگ است. عوامل خطر شبیه به عوامل خطر در مردان است. سابقه فامیلی بیماری های قلب و عروق، فشارخون بالا، مصرف سیگار بیماری قند، کلسترول و چربی بالای خون و چاقی از این عوامل خطر ساز هستند. با تغییر رژیم غذایی و کاهش وزن می توان شانس بیماری های قلبی عروق را در دوران یائسگی کاهش داد. خطر بیماری های قلبی عروقی در زنان با کلسترول بالاتر از ۲۵۶ mgrdl سه برابر زنان با کلسترول نرمال است. خطر بیماری عروق قلبی بعد از سن ۷۵ سالگی با میزان کلسترول تغییر نمی یابد و نیازی به غربالگری چربی خون در این دوران نیست.

ورزش منظم، پیاده روی به مدت نیم ساعت یا شنا و پیاده روی تند روزانه به کاهش سطح کلسترول کمک می کند و میزان سکنه با ورزش منظم ۳۰ درصد و بیماری عروق قلبی ۴۰ درصد کاهش

می یابد.

استئوپوروز و پوکی استخوان در یائسگی

یکی از مشکلات دوران یائسگی کاهش توده استخوانی است به طوری که ۲۰ سال اول بعد از یائسگی حدود ۳۰ درصد کاهش توده استخوانی ایجاد می شود و این می تواند زمینه ساز شکستگی باشد. سابقه فامیلی پوکی استخوان، سابقه شکستگی افزایش سن، مصرف سیگار، سفید پوست بودن و نژاد، کاهش استروژن، وزن پائین عوامل خطر ساز شکستگی هستند. سابقه شکستگی لگنی در مادر به خصوص بعد از ۵۰ سالگی، مصرف داروهای ضد صرع، پرکاری تیروئید و کاهش توده استخوانی خطر شکستگی را بالا می برد.

اندازه گیری تراکم استخوانی در زنان یائسه و بالای ۶۵ سال پیشنهاد می شود. فواصل ۵ سال یکبار احتمالاً کافی است. برای درمان پوکی استخوان ورزش در تمام گروه های سنی که باید با فشار وزن همراه باشد نیم ساعت سه بار در روز، مصرف کلسیم ۱۰۰۰ میلی گرم در دوران یائسگی و ۱۵۰۰ میلی گرم در دوران بعد از یائسگی توصیه می شود. مصرف ویتامین D ۸۰۰-۴۰۰ واحد با کلسیم توصیه می شود. در موارد شدید مصرف استروژن با داروهای دیگری که جذب کلسیم را روی استخوان افزایش می دهد توصیه می شود.

۹۹

خطر سرطان با افزایش سن

در بیشتر سرطان ها افزایش

می یابد و از این جهت در

دوران یائسگی این مسئله

باید مورد توجه بیشتری واقع

شود. در دوران یائسگی

ممکن است در ارتباط با

خشکی واژن و نازک

شدن مخاط تناسلی

و رحم، لکه بینی های ایجاد

شود که نیاز به بررسی جهت رد

مشکلات ناشی از سرطان رحم

و گردن رحم یا تخمدان دارد.

۶۶

پیشگیری از سرطان در دوران یائسگی

خطر سرطان با افزایش سن در بیشتر سرطان ها افزایش می یابد و از این جهت در دوران یائسگی این مسئله باید مورد توجه بیشتری واقع شود. در دوران یائسگی ممکن است در ارتباط با خشکی واژن و نازک شدن مخاط تناسلی و رحم، لکه بینی های ایجاد شود که نیاز به بررسی جهت رد مشکلات ناشی از سرطان رحم و گردن رحم یا تخمدان دارد. به طوری که ۲۰ درصد خونریزی های بعد از یائسگی می تواند دلیل بر بیماری های بدخیم باشد. به همین جهت باید گردن رحم مورد بررسی واقع شود. تست پاپ اسمیر که توصیه می شود از ۲۱ سالگی سه سال یکبار در نوع معمول و ۵ سال یکبار در نوع غوطه ور در مایع تا سن ۷۰-۶۵ سالگی باید انجام گیرد. در صورت غیرطبیعی بودن پاپ اسمیر یا غیرطبیعی بودن ظاهر گردن رحم در معاینه نیاز به کولپوسکوپی است که در این روش گردن رحم با یک میکروسکوپ سه بعدی با درشت نمایی ۱۶-۶ برابر مورد بررسی واقع می شود.

علاوه بر این در تمام خونریزی های غیرطبیعی در دوران بعد از یائسگی باید سونوگرافی واژینال جهت بررسی ضخامت رحم و اندازه تخمدان ها، انجام شود و نهایتاً نمونه برداری، رحمی به صورت کورتاژ انجام گیرد. اولین علامت سرطان رحمی در خانم های یائسه خونریزی های واژینال است و از این نظر با این علامت خانم های یائسه باید مورد بررسی دقیق تر واقع شوند. سرطان تخمدان نیز عمدتاً در سنین بالای ۵۰ سال شایع تر است.

علائم سرطان تخمدان متأسفانه دیررس است و گاهی در موارد پیشرفته با بزرگی شکم و آسیت (آب داخل شکم) و علائم گوارشی تظاهر می کند. چون در معاینات لگنی بزرگی تخمدان اولین و شاه کلید تشخیص است به این جهت تمام خانم های یائسه باید هر ۶ ماه یکبار تحت معاینات

لگنی واقع شوند. متأسفانه خیلی از خانم‌های یائسه به دلیل اتمام دوران باروری به معاینات پرئودیک لگنی توجه نمی‌کنند و به این دلیل ممکن است سرطان تخمدان در مراحل پیشرفته تشخیص داده شود. معاینات هر ۶ ماه یکبار خصوصاً در خانم‌هایی که سابقه دو فامیل درجه یک مبتلا به سرطان پستان، تخمدان، رحم و روده دارند توصیه می‌شود. اندازه‌گیری مارکر شیمیایی CA125 و سونوگرافی واژینال به تشخیص زودتر کمک بیشتری می‌کند. حتی در بعضی از خانم‌ها با سابقه فامیلی در دوران یائسگی برداشتن پیشگیرانه تخمدان توصیه می‌شود.

مسئله دیگر توجه به پستان‌ها است به طوری که شایع‌ترین سرطان وابسته به جنس در زنان سرطان پستان است که از سن ۵۰ سال به بالا افزایش می‌یابد. خانم‌ها به طور کلی از سن ۳۰ سالگی خصوصاً بعد از ۵۰ سالگی هر ماه باید سینه‌ها را خودشان مورد معاینه قرار دهند و جهت معاینات پزشکی شش ماه یکبار برای معاینه به پزشک مراجعه کنند.

معمولاً دست خود شخص توده‌های بالای دو سانتی‌متر را تشخیص می‌دهد. پزشک ضایعات حدود یک سانتی‌متری را تشخیص می‌دهد به همین دلیل آن را وسیله‌ای برای تشخیص زود هنگام این سرطان می‌دانند. توده‌ای که توسط دست بیمار در سینه لمس می‌شود بالای دو سانتی‌متر است و نشان‌دهنده مرحله ۲ سرطان سینه است در حالی که بقای فرد به این امر بستگی دارد که بتوانند توده را قبل از رسیدن به مرحله ۲ یعنی قبل از دو سانتی شدن تشخیص دهند و درمان کنند. ماموگرافی می‌تواند ضایعات در حدود ۵mm را تشخیص دهد به این جهت توصیه می‌شود ماموگرافی از سن ۴۰ تا ۵۰ سالگی دو سال یکبار و از ۵۰ سال به بعد سالی یکبار انجام شود. قدرت تشخیص ماموگرافی و حساسیت آن بالای ۹۰ درصد است ولی ۱۰ تا ۱۵ درصد امکان دارد نتیجه منفی کاذب

باشد در صورتی که در این موارد توده در سینه وجود داشته باشد حتماً باید حتی در صورت منفی بودن ماموگرافی این توده خارج شود.

شیوه‌ای که برای تشخیص دقیق‌تر به کمک ماموگرافی می‌آید سونوگرافی است، اما جایگزین آن نمی‌تواند باشد. گاهی برای تشخیص بهتر و زمانی که پاسخ ماموگرافی مشکوک است MRI هم برای فرد توصیه می‌شود، اما به دلیل گران بودن این روش کمتر توصیه می‌شود. در خانم‌هایی که سابقه خانوادگی سرطان سینه، تخمدان و رحم روده در دو فامیل درجه یک دارند، صلاح است که ماموگرافی اولیه در سنین زودتر یعنی ۳۰ تا ۳۵ سالگی شروع شود.

سرطان‌های دیگر که بعد از سن ۵۰ سالگی باید مورد بررسی پیشگیرانه واقع شود سرطان ریه است که رادیوگرافی ریه باید سالیانه انجام شود.

همچنین سرطان روده بزرگ یا کولون است که باید با آزمایش مدفوع از نظر خون منفی سالیانه یا کولونوسکوپی پرئودیک مورد غربالگری واقع شود.

۹۹

علائم سرطان تخمدان متأسفانه

دیررس است و گاهی در

موارد پیشرفته با بزرگی شکم

و آسیت (آب داخل شکم) و

علائم گوارشی تظاهر می‌کند.

چون در معاینات لگنی

بزرگی تخمدان اولین و شاه

کلید تشخیص است به این جهت

تمام خانم‌های یائسه باید هر ۶

ماه یکبار تحت معاینات لگنی

واقع شوند. اما خانم‌های یائسه

به دلیل اتمام دوران باروری به

معاینات پرئودیک لگنی توجه

نمی‌کنند

۶۶

درمان هورمون جایگزینی در یائسگی

درمان جایگزینی به عنوان جانشین ترشح هورمونی است که با افزایش سن کاهش

یافته یا از دست رفته و این مسئله ممکن است نهایتاً باعث بیماری شود. گرگرفتگی و ناپایداری عروقی که در سال‌های قبل از یائسگی ایجاد می‌شود و خشکی شدید ناحیه تناسلی که باعث ناراحتی یا سوزش و خارش و درد جنسی می‌شود و پوکی استخوان شدید بعد از یائسگی نیاز به مصرف هورمون‌های جایگزینی را گوشزد می‌کند.

درمان هورمون جایگزینی با استفاده از استروژن تنها، در خانم‌هایی که رحم دارند ممکن است باعث ایجاد تغییرات در رحم و احتمال ایجاد سرطان رحمی شود به این جهت همراه با استروژن در خانم‌هایی که قبلاً تحت رحم‌برداری واقع نشده‌اند پروژسترون تجویز می‌شود. استفاده از استروژن و پروژسترون باعث بهبود علائم یائسگی می‌شود، ولی مصرف طولانی مدت این ترکیبات هورمونی ممکن است باعث درد پستان و تغییرات در پستان و نهایتاً خطر سرطان پستان شود.

مصرف این ترکیبات هورمونی باعث بهبود علائم پوکی استخوان، کاهش نازک شدن مخاط دستگاه ادراری تناسلی، کاهش گرگرفتگی می‌شود. فواید احتمالی دیگر آن کاهش خطر بیماری‌های قلبی عروقی، کاهش خطر سرطان روده بزرگ (کولون) کنترل بیماری‌های روانی بهبود در چربی‌های خون بهبود اختلال خواب است. دارو به صورت خوراکی یا کرم یا قرص‌های واژینال استفاده می‌شود. در مواردی که مصرف ترکیبات هورمونی ممنوع است می‌توان از ترکیبات گیاهی مثل ایزوفلاون، سوی، استروژن‌های با منشأ گیاهی (فیتواستروژن‌ها) استفاده کرد. ممکن است چند دارو برای تخفیف اثرات یائسگی استفاده شود. به هر حال امروزه شرایطی فراهم شده است که باعث عمر طولانی و بهبود سلامت فیزیکی افراد یائسه شده است.

افزایش کیفیت زندگی هدف مطلوب است و درمان جایگزینی برای ایجاد و نگهداری سلامتی در افراد یائسه است که نیاز به مطالعات طولانی‌تر روی این ترکیبات دارد.

مراقبت‌هایی برای کاهش عفونت در بیماران پروانه‌ای

دکتر محمد شهیدی دادرس -
متخصص پوست، عضو هیئت علمی
دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

▲ اپیدرمولیز بولوزا (ای‌بی) نامی است که به چندین بیماری ژنتیکی داده می‌شود که باعث ایجاد پوست شکننده می‌شود. به دلیل حساس و شکننده بودن، پوست می‌تواند به سادگی آسیب دیده و تاول‌هایی تشکیل شوند. اگر این تاول‌ها عفونت کنند، باعث بروز مشکلات جدی می‌شوند. در شرایط شدیدتر، ای‌بی ممکن است در دندان‌ها، ناخن‌ها، مو و دیگر بخش‌های بدن نیز یافت شود. تاکنون، هیچ درمانی برای ای‌بی یافت نشده است. بسیاری از انواع آن به خوبی کنترل شده و افراد دارای این نوع از ای‌بی زندگی نرمالی دارند. متأسفانه، انواع نادری از ای‌بی هستند که می‌توانند منجر به مرگ در نوزادی یا بعدتر در بزرگسالی شوند. در بسیاری از کشورها، بچه‌های پروانه‌ای اصطلاحی است که معمولاً برای توصیف بیماران جوان‌تر استفاده می‌شود، چرا که پوست آن‌ها به شکنندگی بال‌های یک پروانه است. بیماران پروانه‌ای در سنین کودکی موقع بازی کردن و راه رفتن بیشتر باید در مقابل وارد شدن ضربه محافظت شوند تا زخم‌های عمیق در بدن آن‌ها به وجود نیاید.

درمان کلی بیماری ای‌بی، مراقبت خوب از زخم‌ها است. این کار به التیام آن‌ها کمک کرده و از انتشار عفونت جلوگیری می‌کند. مهم‌ترین موضوع در رابطه با پانسمان بیماران ای‌بی، مراقبت از پوست بیماران است.

هرچقدر مراقبت از زخم‌ها به خوبی انجام شود، از عفونت و به وجود آمدن زخم‌های عمیق‌تر جلوگیری می‌شود. مراقبت بهتر، عمر این بیماران را طولانی‌تر و عوارض پوستی را کمتر می‌کند.

برای پیشگیری از عفونت زخم‌ها، استفاده از مواد ضد عفونی‌کننده آنتی‌سپتیک، آنتی‌بیوتیک مناسب یا پمادهایی که التیام زخم را بتواند به سرعت بهبود بخشد، تجویز می‌شود. در درمان مؤثر زخم، انتخاب پانسمان مناسب در کنار سایر درمان‌ها از اهمیت ویژه‌ای برخوردار

است. برخی آنتی‌بیوتیک‌ها ممکن است سوزاننده باشند. زخم‌های بیماران پروانه‌ای شکل‌های مختلفی دارند و گاهی باید برای آن‌ها از آنتی‌سپتیک‌های ضد میکروبی استفاده کرد که بسیار سوزاننده است؛ بنابراین باید توجه داشت که استفاده از پمادها زخم بیمار را بدتر نکند.



پانسمان‌های مدرن برای بیماران پروانه‌ای مانند هیدروکلونیدها که پانسمان‌های نسبتاً جدیدی محسوب می‌شوند، بکار گرفته می‌شود. البته این نوع پانسمان، کاربردهای وسیع‌تری دارد و برای درمان زخم‌های سوختگی و دیابت نیز کاربرد دارد.

پانسمان‌های بیماران پروانه‌ای انواع مختلفی دارند که از جمله آن‌ها می‌توان به آلژینات، هیدروکلونید، فوم، هیدروژل اشاره کرد. هیدروکلونیدها در بیماری‌های تاولی بیشتر مورد استفاده قرار می‌گیرند. این پانسمان به گونه‌ای است که چیزی را به زخم اضافه نکرده و تنها از زخم مراقبت می‌کند در حالی که برخی پانسمان‌ها، المان‌هایی دارند که ممکن است جدا شده و وارد زخم شوند.

پانسمان‌های جدید ترشحات اضافی زخم را جذب می‌کنند بدون اینکه به باکتری‌ها اجازه نفوذ و رشد بدهند یا منجر به خشکی بیش از اندازه زخم شوند. همچنین بهبود زخم را تسریع کرده، درد را کاهش داده و تعویض آن همراه درد نیست، رطوبت و دمای مناسب را در بستر زخم حفظ می‌کند. المان‌های این نوع پانسمان از زخم جدا و وارد آن نمی‌شود. برخی

پانسمان‌های دیگر مانند اپیدرمال گرفت، درمال گرفت و کامپوساید گرفت نیز برای بیماران پروانه‌ای قابل استفاده است. ناگفته نماند که پانسمان‌های جدید قدری پرهزینه هستند منتهی در شرایطی که بیماران واقعاً نیاز داشته باشند باید مورد استفاده قرار بگیرد.

متأسفانه پانسمان بیماران پروانه‌ای، در هر روز هزینه‌های قابل توجهی دارد و گاهی اوقات به دلیل عفونی شدن زخم‌ها، باید از پانسمان نانوسیلور استفاده کرد که بسیار گران‌قیمت است. البته برخی پمادهای بیماران پروانه‌ای خیلی گران نیستند اما از آنجا که در طولانی مدت استفاده می‌شوند، هزینه‌های قابل توجهی را بر خانواده بیمار تحمیل می‌کند.

مشکلات بیماران پروانه‌ای تنها پوست خارجی نیست بلکه احشاء داخلی بدن مانند دستگاه گوارش، لوله‌های گوارش نیز دچار زخم می‌شوند و گاهی چسبندگی‌هایی در قسمت ورود غذا به معده به وجود می‌آید که غذا خوردن را بسیار دشوار می‌کند.

زخم‌های بیماران پروانه‌ای مانند هر زخمی است که استعداد بدخیمی دارد بنابراین باید در قسمت‌های داخلی بدن بخصوص در دستگاه گوارش تحت نمایش ویژه قرار بگیرد؛ و اصل حمایت‌های روانی و اقتصادی در بیماران پروانه‌ای نیز یک ضرورت مهم است که نباید فراموش شود. بیماران پروانه‌ای برای پیشگیری از عفونت باید به طور مرتب استحمام کنند. اگر زخم عفونی نباشد، زخم زودتر بهبود می‌یابد؛ اما موقع حمام باید دقت کنند که ضربه‌ای وارد نشود و پوست خراش بر ندارد.

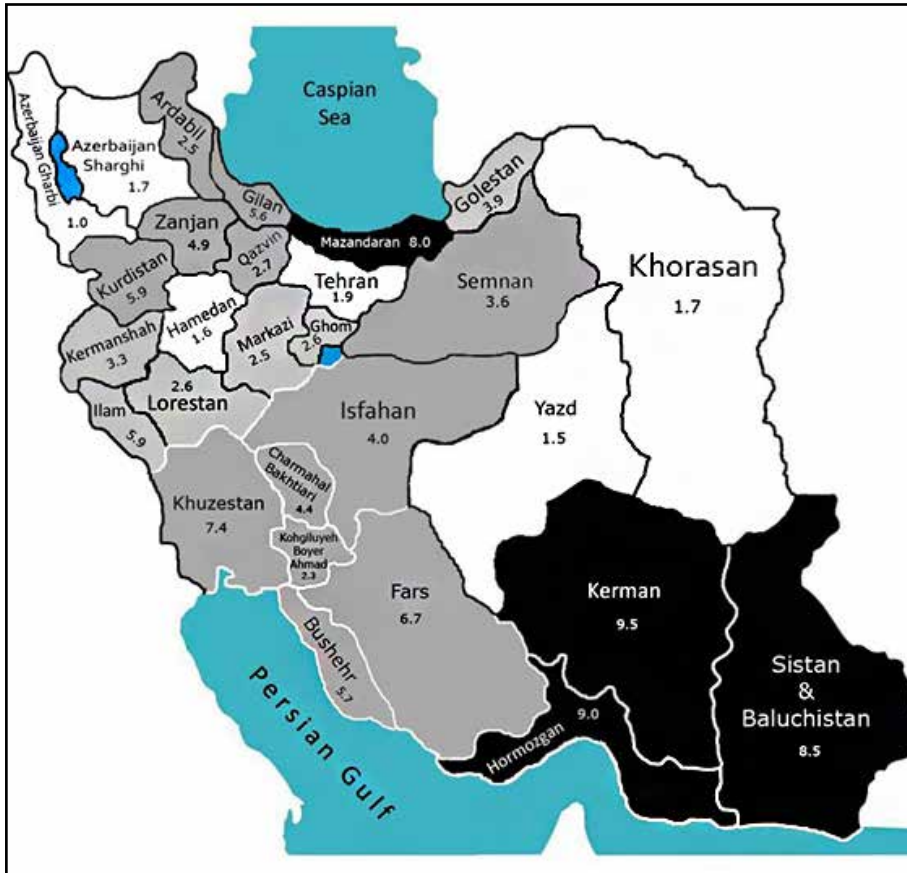
با پوست یک بیمار پروانه‌ای باید با ملایمت فراوان رفتار شود. آب بسیار گرم باعث سوزاندن بیش از حد بدن آن‌ها می‌شود. مواد پاک‌کننده و شوینده نیز نباید موجب حساسیت بیشتر بدن شود.

در حال حاضر لباس مخصوص بیماران پروانه‌ای نیز تولید شده است که چسبندگی به بدن ندارد و برای بیماران دچار سوختگی هم کاربرد دارد.

تالاسمی در ایران به روایت آمار

دکتر محمود هادی پور دهشال - مشاور بنیاد امور بیماری های خاص

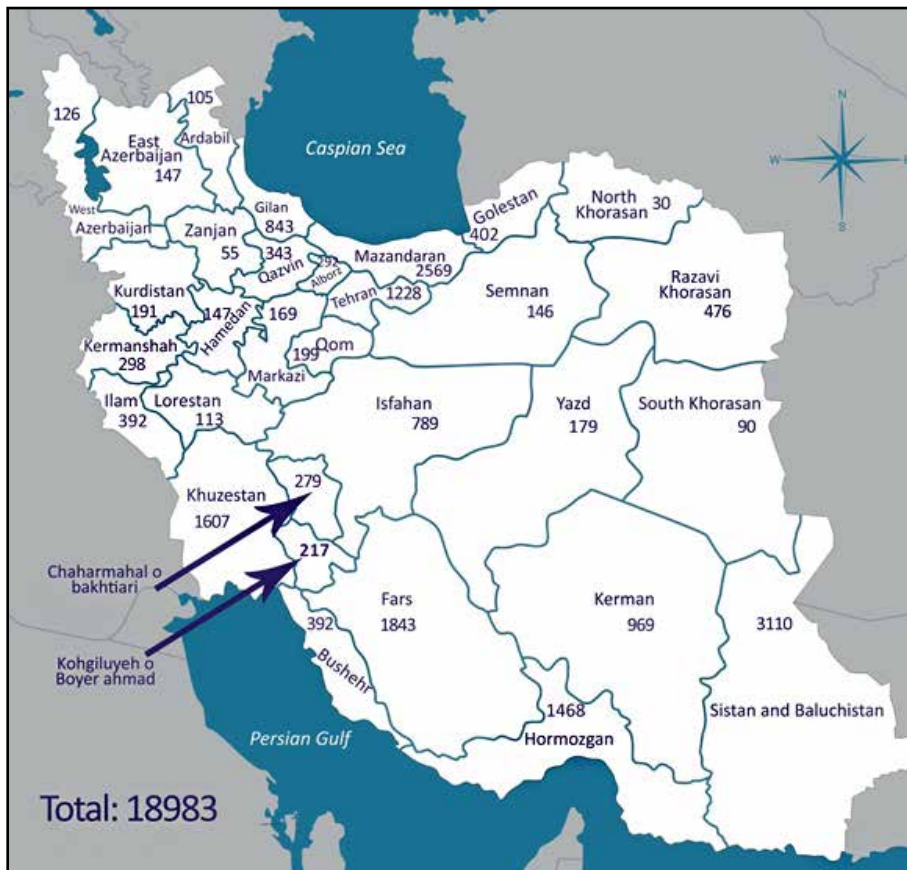
منبع: National Center for Biotechnology Information



شیوع تالاسمی در

ایران

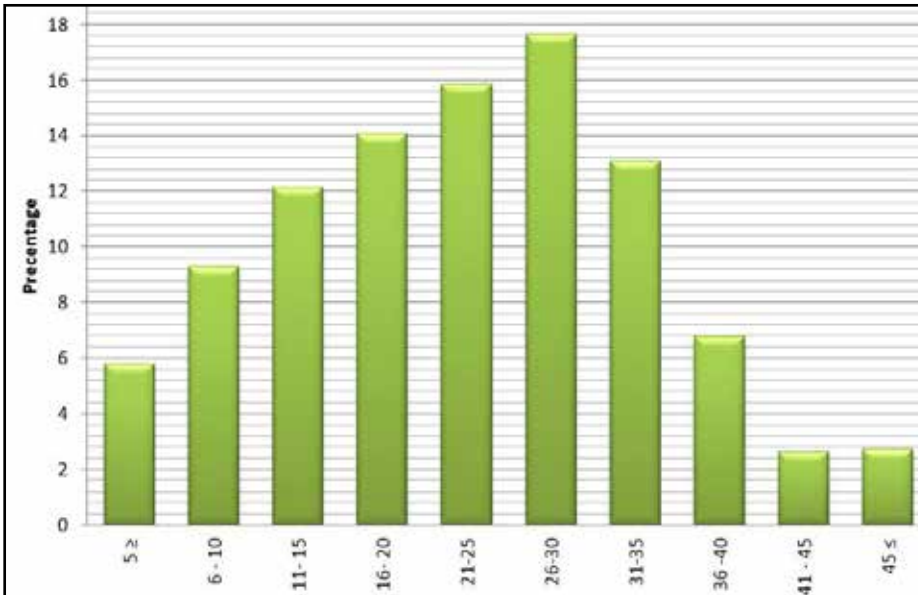
متوسط شیوع تالاسمی مینور در ایران ۴ درصد است که این میزان آن در استان های مختلف متفاوت است.



شیوع بیماری تالاسمی در کشور

در ایران ۱۸ هزار و ۹۳۸ مورد مبتلا به نارسایی های هموگلوبین ثبت شده که تعداد ۱۵ هزار و ۹۵۴ مورد از این بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور و دو هزار و ۲۵۰ مورد مبتلا به تالاسمی بینابینی هستند

جدول روبرو پراکندگی نارسایی های هموگلوبین در ایران در روبرو آمده است:

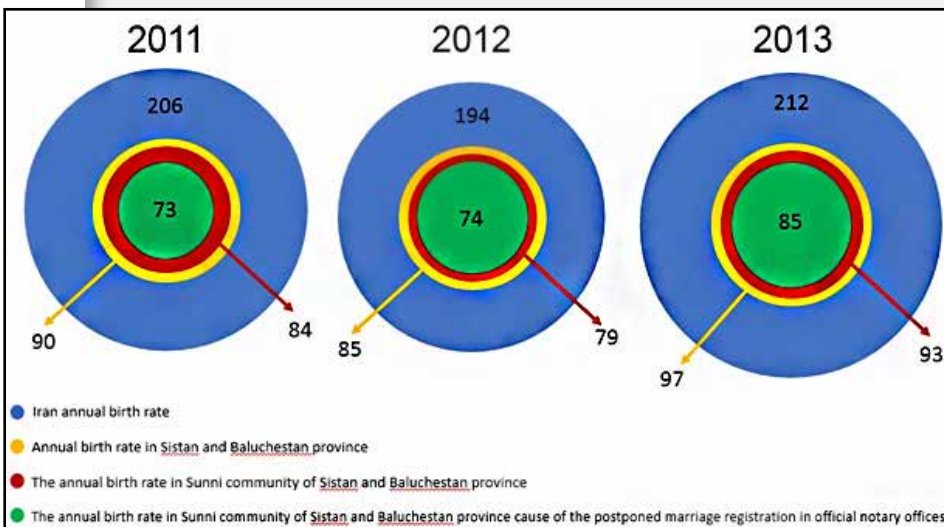
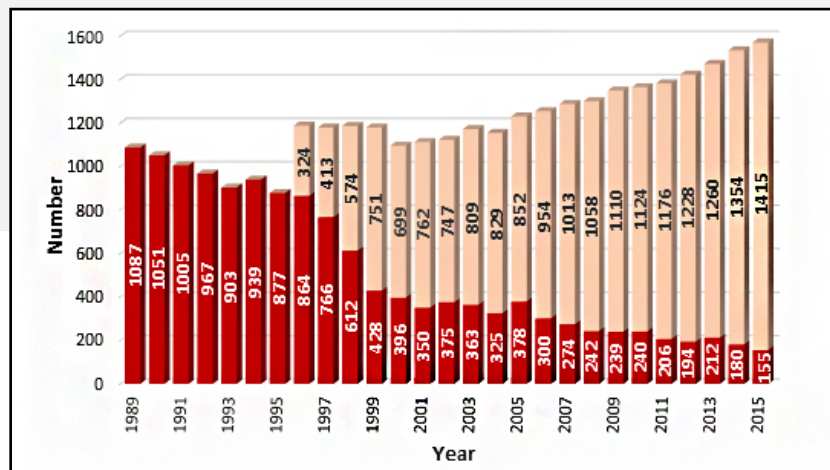


دموگرافی سنی تالاسمی در ایران

جمعیت تالاسمی در ایران با توجه به موفقیت در درمان و کنترل تولد با توجه به نمودار روبرو به سمت میانسالی در حرکت است.

وضعیت پیشگیری از تالاسمی در ایران

طرح پیشگیری از تالاسمی در ایران به عنوان طرحی پیشتاز در منطقه خاورمیانه و در میان کشورهای اسلامی است که در سال ۲۰۱۵ به موفقیت بالای ۹۰ درصد دست پیدا کرده است. موفقیت سالانه تالاسمی در ایران در نمودار ذیل آمده است:



طرح پیشگیری از تالاسمی در کشور نیازمند بازنگری در استان سیستان و بلوچستان است. این استان به دلیل تفاوت های فرهنگی و شیوع ازدواج های شرعی و ثبت نشده بالاترین نرخ تولد تالاسمی در کشور را داد. تأثیر استان سیستان و بلوچستان در تولد موارد جدید تالاسمی در کشور در نمودار روبرو قابل ملاحظه است:



چگونه بیماری پریودنتال با دیابت مرتبط می شود

بیماری های لثه و دیابت

دیده می شود (به ویژه بخشی از لثه که در مجاورت دندان قرار دارد) و ممکن است هنگام مسواک زدن خونریزی کند.

چگونه بیماری پریودنتال با دیابت مرتبط می شود؟

در جمعیت عمومی، حدود ۱۰ درصد از کل بزرگسالان از پریودنتیت پیشرفته رنج می برند. خطر ابتلا به پریودنتیت در افراد دیابتی تقریباً سه برابر بیشتر است، به ویژه اگر دیابت آن ها به خوبی کنترل نشود.

ما هنوز دلایل دقیق اینکه چرا افراد دیابتی بیشتر به بیماری پریودنتال مبتلا می شوند را نمی دانیم و تحقیقات وسیعی در این زمینه در حال انجام است. احتمالاً عوامل مهم مختلفی وجود دارد که عبارتند از:

* در افراد مبتلا به دیابت سیستم ایمنی ممکن است به درستی کار نکند، در نتیجه خطر بیماری پریودنتال افزایش می یابد.

* وجود چربی اضافی (چربی بدن) در افراد چاق مبتلا به دیابت، ممکن است منجر به تولید مواد شیمیایی شود که لثه ها را ملتهب تر کند.

* صدمه به مویرگ های (رگ های خونی کوچک ظریف) لثه، ممکن است

مسواک زدن خونریزی نمی کند. زمانی که دندان ها به درستی مسواک زده نشوند، بیماری ژنژیویت بروز می کند. پلاک ها بر روی دندان در کنار لثه ایجاد می شوند، باکتری های موجود در پلاک منجر به التهاب لثه می شود. در نتیجه لثه ملتهب و قرمز رنگ می شود و ممکن است زمان مسواک زدن خونریزی کند. ژنژیویت کاملاً قابل درمان است و با رعایت بهداشت دهان و دندان مناسب به حالت عادی باز می گردد.

پریودنتیت، جدی ترین شکل بیماری لثه است که ناشی از التهاب مزمن لثه (بیش از چند سال) و در نتیجه وجود پلاک های قدیمی بر روی دندان ایجاد می شود.

التهاب لثه روز به روز در حال پیشرفت است و لثه شروع به جدا شدن از دندان می کند. این امر باعث ایجاد فضایی بین لثه و دندان می شود که پاکت (Pocket) نامیده می شود که توسط دندانپزشک با یک پروب اندازه گیری می شود. هرچه پاکت ها عمیق تر شوند، استخوان فکی که دندان را نگه می دارد به تدریج دچار آسیب می شود.

* لثه سالم صورتی رنگ که به طور محکمی به دندان متصل شده است.

* ژنژیویت - لثه ملتهب و قرمز رنگ

ترجمه: دکتر عبدالرضا معادی -
دندانپزشک
منبع: انجمن تحقیقات و سلامت در
دیابت انگلستان

بیماری پریودنتال (لثه) چیست؟

پریودنتال نام علمی است که برای توصیف بیماری لثه به کار می رود. دو نوع رایج بیماری پریودنتال وجود دارد. نوع اول؛ ژنژیویت (Gingivitis) یا التهاب لثه نامیده می شود. نوع دوم؛ شکل جدی تری از بیماری لثه به نام پریودنتیت است که منجر به التهاب شدیدتر لثه و آسیب به استخوان نگه دارنده دندان می شود.

اگر به دیابت مبتلا هستید، بیشتر احتمال دارد دچار بیماری پریودنتال شوید. شواهد قوی وجود دارد که بیماری های جدی لثه، کنترل بیماری دیابت را سخت تر می کنند. به طور حتم، درمان بیماری های لثه به بهبود این مشکلات کمک می کند.

شناسایی علائم

مطمئن ترین راه برای آگاهی از ابتلا به بیماری های پریودنتال، مراجعه به دندانپزشک است. لثه سالم سخت و صورتی رنگ است و به طور محکمی به دندان چسبیده است و معمولاً هنگام

جریان خون به لثه را کاهش داده و در نتیجه فعالیت سلول‌های دفاعی را محدود کند.

*بهبود زخم در افراد مبتلا به دیابت کند است و بنابراین، بهبودی جراحات در لثه نیز کاهش می‌یابد.

نکات مهم جهت جلوگیری از بیماری پریودنتال

*به عنوان فردی که مبتلا به دیابت است، شما به احتمال بیشتری به بیماری لثه مبتلا خواهید شد. به طور منظم به دندانپزشک خود مراجعه کنید.

*با کنترل صحیح دیابت و قند خون خود، احتمال ابتلا به بیماری‌های لثه را کاهش دهید.

*به طور مرتب دندان‌های خود را مسواک بزنید، مراقب باشید که تمام قسمت دندان را مسواک زده شده باشد. اگر این کار باعث خونریزی لثه شود، ممکن است نشانه‌ای از التهاب لثه باشد. اگر نگران خونریزی لثه هستید، به دندانپزشک مراجعه کنید.

*حتی اگر دندان‌های طبیعی خود را دیگر ندارید، بازهم باید به منظور بررسی سلامت دهان و دندان به طور منظم به دندانپزشک مراجعه کنید.

*اگر در گذشته به بیماری پریودنتال مبتلا بوده‌اید، مراجعه مستمر به دندانپزشک جهت اطمینان از جلوگیری از بازگشت بیماری، بسیار اهمیت دارد.

*سیگار نکشید. سیگار کشیدن بیماری لثه را بدتر می‌کند. برای اطلاعات بیشتر در مورد بهداشت دندان، لطفاً به وب سایت www.dentii.info مراجعه کنید:

تشخیص و درمان

در صورتی که دندانپزشک به وجود بیماری پریودنتال در شما مشکوک باشد، به کمک اشعه ایکس می‌توان سلامتی استخوان‌های نگه‌دارنده را ارزیابی کرد؛ مانند اغلب بیماری‌ها، پیشگیری بهتر از درمان است. به طور کلی با حفظ بهداشت دهان و دندان

نشانه‌ها

این فرآیند به طور معمول بدون درد است و خیلی آهسته پیشرفت می‌کند. بعد از گذشت سال‌ها، ممکن است استخوان‌های زیادی از بین بروند که منجر به جابه‌جایی، سست شدن و افتادن دندان شده و لثه‌ها شروع به لکه‌دار شدن می‌کنند که باعث می‌شوند دندان‌ها پیرتر از آنچه که باید دیده شوند. این علائم ممکن است اولین نشانه‌ای بروز بیماری در برخی از بیماران (که مرتباً به دندانپزشک مراجعه نمی‌کنند) باشد.

توصیه

برای تمامی افراد مبتلا به دیابت ضرورت دارد که به طور منظم به دندانپزشکی مراجعه کنند تا هرگونه مشکل لثه قبل از شدیدتر شدن تشخیص داده و درمان گردد.

همچنین بهتر است، دندانپزشک به طور مرتب دندان‌های شما را تمیز کند (حداقل هر سه ماه) افراد مبتلا به دیابت بیشتر مستعد ابتلا به بیماری لثه هستند، به خصوص اگر دیابت آن‌ها به خوبی کنترل نشود. رعایت بهداشت دهان و دندان و معاینات منظم دندانپزشکی برای این گروه از بیماران بسیار اهمیت دارد.

نکات مهم:

نکته مهمی که باید به یاد داشت این است که به نظر می‌رسد کنترل گلیسمی (از نظر قند خون) در تعیین احتمال ابتلای فرد به بیماری پریودنتال بسیار مهم است. تحقیقات قبلی حاکی از آن است که مبتلایان به دیابت که قند خون خود را به درستی کنترل می‌کنند، نسبت به افراد غیر مبتلا به دیابت به احتمال یکسانی دچار بیماری پریودنتال می‌شوند.

از جهت دیگر، بیماری لثه ممکن است با افزایش التهاب در بدن و کاهش عملکرد انسولین در بدن، بر دیابت شما تأثیر بگذارد.

می‌توان از بیماری پریودنتال جلوگیری کرد (به معنای تمیز کردن دندان‌ها به طور مؤثر). روزانه دو بار مسواک بزنید، هر بار تقریباً ۲ تا ۳ دقیقه (که بیشتر از زمانی است که فکر می‌کنید مسواک می‌زنید!). حتماً تمام سطوح دندان خصوصاً نقاطی که دندان با لثه در تماس است را به خوبی مسواک بزنید. برای بسیاری از افراد یک مسواک برقی خوب به اندازه مسواک دستی مؤثر و کارا است.

همچنین استفاده از این نوع مسواک‌ها در صورت محدودیت در حرکت، می‌توانند مفید باشند. قبل از مسواک زدن بین دندان‌های خود تمیز کنید. اگر فضای کافی دارید از مسواک بین دندان‌ها در اندازه صحیح استفاده کنید و در غیر این صورت از نخ دندان استفاده شود و از متخصص دندانپزشکی خود بخواهید تا در مورد تکنیک و نوع صحیح مسواک شما را راهنمایی کند. اگر دچار مشکلات لثه‌ای هستید، می‌توانید از دهان‌شویه‌های ضد باکتریال استفاده کنید.

دندانپزشک شما می‌تواند در انتخاب صحیح دهان‌شویه به شما کمک کند، همچنین مطمئن شوید که دهان‌شویه حاوی فلوراید باشد، زیرا این ماده از دندان در برابر پوسیدگی محافظت می‌کند.

۹۹

التهاب لثه روز به روز در حال پیشرفت است و لثه شروع به جدا شدن از دندان می‌کند. این امر باعث ایجاد فضایی بین لثه و دندان می‌شود که پاکت (Pocket) نامیده می‌شود که توسط دندانپزشک با یک پروب اندازه‌گیری می‌شود. هرچه پاکت‌ها عمیق‌تر شوند، استخوان فکی که دندان را نگه می‌دارد به تدریج دچار آسیب می‌شود.

۶۶

رعایت نکاتی رژیم غذایی برای بیماران دیالیزی

ایرج نجفی متخصص داخلی و فوق تخصص نفرولولژی - عضو هیئت علمی، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران

تحقیقات نشان داده که تغذیه و چاقی می‌توانند عامل ایجاد فشار خون بالا و به دنبال آن تخریب و نارسایی کلیه شوند. به این ترتیب به منظور جلوگیری از پیشرفت نارسایی کلیه، اصلاح عادات زندگی و الگوی تغذیه‌ای و همچنین مصرف اصولی داروها توصیه می‌شود.

کلیه‌ها روزانه مقدار قابل توجهی سموم بدن که ناشی از متابولیک مواد غذایی اعم از پروتئین‌ها، چربی‌ها و غیره است را دفع می‌کنند و خروج آب، مایعات و الکترولیت‌ها و مواد اسیدی و بازی را ممکن می‌کنند.

برای اینکه انسان و همه حیوانات ادامه حیات داشته باشند، کلیه‌ها باید خون را از سموم و مواد اضافی پالایش کنند؛ اما وقتی کلیه‌ها از بین می‌روند و پالایش خون با دیالیز انجام می‌شود، بسته به نوع دیالیز (صفافی یا همودیالیز)، رعایت یکسری نکات مربوط به رژیم غذایی مناسب قبل و بعد از دیالیز بسیار مهم می‌شود.

نظر به اینکه این دو نوع دیالیز تفاوت‌هایی از نظر کارکرد دارند، بیماران استفاده کننده از هر نوع دیالیز، نیازمند رژیم‌های غذایی متفاوت هستند.

از آنجا که دیالیز خونی یا همودیالیز، به صورت منقطع و هفته‌ای سه بار و هر بار چهار ساعت با دستگاه دیالیز انجام می‌شود تا سموم از بدن دفع شود، معمولاً در ۴۸ ساعت آخر هفته‌ها که دیالیز انجام نمی‌شود، رعایت نکات رژیم غذایی بسیار مهم و ضروری‌تر است.

به طور واضح مرگ و میر بیمارانی که از همودیالیز استفاده می‌کنند در روزهای

تعطیل اتفاق می‌افتد زیرا فاصله طولانی بین دو مرتبه دیالیز منجر به جمع شدن سموم در بدن می‌شود بنابراین رعایت یک رژیم غذایی مناسب برای بیماران وابسته به همودیالیز بسیار ضروری‌تر است.

”

اگر دچار نارسایی کلیه هستید حتماً باید مصرف مایعات خود را تحت کنترل نگه دارید، زیرا مایعات در داخل بدن افراد دچار نارسایی کلیه محبوس می‌شوند. میزان مایعات اضافی می‌تواند تأثیر منفی را بر سلامتی داشته و مشکلات نظیر فشار خون بالا، مشکلات قلبی و اختلالات تنفسی را در پی داشته باشند.

“

به طور خلاصه، عمده نکاتی را که باید بیماران وابسته به دیالیز خونی یا همودیالیز رعایت کنند از این قرار است:

*مصرف زیاد میوه‌ها، سبزیجات، مواد حاوی پتاسیم، فسفر و مایعات فراوان پس از دیالیز به ویژه در روزهایی که فاصله زمانی تا دیالیز بعدی طولانی است، باعث می‌شود سموم در بدن جمع شود و خطر مرگ و میر را برای بیماران زیاد می‌کند. در واقع مصرف زیاد مایعات، بیمار را دچار تنگی نفس و التهاب ریوی می‌کند.

*پتاسیم نیز ماده‌ای است که در همه غذاها یافت می‌شود اما در میوه‌ها به ویژه موز، سبزیجات و گردو به وفور یافت می‌شود بنابراین مصرف مواد پتاسیم دار باید به صورت قابل توجهی کاهش یابد. لازم است بیماران وابسته به همودیالیز از مصرف این غذاها در

روزهای آخر هفته که دیالیز با تأخیر انجام می‌شود، اجتناب کنند.

*مصرف پروتئین‌ها قبل از اینکه بیمار دیالیز انجام دهد توصیه نمی‌شود. بیماران قبل از دیالیز باید کمتر از پروتئین‌ها اعم از نوع گیاهی مانند آنچه در نخود، لوبیا، عدس و ماش و در نوع حیوانی مانند مرغ، ماهی و گوشت قرمز (۰.۸g/kg) یافت می‌شود، مصرف کنند؛ اما پس از دیالیز توصیه می‌شود مصرف پروتئین بیشتر شود و به مقدار یک تا ۱.۲ گرم پروتئین مصرف شود تا وضعیت بدن به حالت تعادل برسد. بیماران دیالیزی نیاز به مصرف میزان بیشتر پروتئین دارند و برای کنترل فشار خون خود باید بسته به نوع بیماری، میزان مشخصی پروتئین مصرف کنند و در رژیم غذایی خود از مواد غذایی استفاده کنند که سرشار از پروتئین باشد؛ بنابراین مصرف زیاد پروتئین برای بیمارانی که از هر دو نوع دیالیز استفاده می‌کنند ضروریست.

*مصرف کربوهیدرات‌ها هیچ مشکلی برای یک بیمار ایجاد نمی‌کند اما باید در نظر داشت که کربوهیدرات و چربی باعث چاقی می‌شوند و بیمار دیالیزی باید مراقب اضافه وزن و پیشگیری از چاقی باشد.

*چربی‌ها در همه نوع رژیم‌های غذایی به صورت محدود استفاده می‌شوند به خصوص در بیماران دیالیزی که خطر تصلب شرایین و آرترواسکلروز در آن‌ها بیشتر است، حتماً باید چربی کمتری استفاده شود.

*رژیم غذایی حاوی فسفر کمتر به بیماران کلیوی توصیه می‌شود. لبنیات، مغز دانه‌ها و انواع گوشت از منابع فسفر هستند و مقدار فسفر در رژیم غذایی بیماران کلیوی باید به دقت محاسبه شود. هر چند ضمن دیالیز تا حدودی

این مشکل اصلاح می‌شود ولی اگر رژیم غذایی فرد مبتلا به نارسایی کلیه از نظر فسفر تنظیم نشود خطر افزایش فسفات خون (هیپرفسفاتمی) و عواقب ناشی از آن وجود دارد مثلاً فسفات اضافی می‌تواند با کلسیم در بافت‌های نرم مانند کلیه نارسا رسوب کند و مشکلات را دوچندان کند. *مصرف نمک در بیماران دیالیزی باید بسیار کنترل شده باشد زیرا کلیه‌ها قادر به دفع نمک نیستند و گرنه مصرف زیاد نمک باعث افزایش فشار خون و تجمع آب و نمک در بدن می‌شود و بیمار را دچار حالت خفگی، تنگی نفس و نارسایی قلب می‌کند.

اما در مورد دیالیز صفاقی باید گفت؛ چون این نوع دیالیز به صورت ۲۴ ساعته انجام می‌شود و تقریباً کاری مانند یک کلیه طبیعی را برای بیمار انجام می‌دهد؛ بنابراین دفع مایعات و پتاسیم به راحتی انجام می‌شود. از این رو، می‌توان گفت رژیم غذایی برای بیمارانی که دیالیز صفاقی انجام می‌دهند آسان‌تر است.

کلیرانس فسفر یکی از سموم بسیار خطرناک در بیماران دیالیزی است که جمع شدن آن در بدن خطر مرگ را بسیار بالا می‌برد و استخوان‌ها را درگیر می‌کند. پالایش خون از کلیرانس فسفر در همودیالیز بهتر از دیالیز صفاقی انجام می‌شود. البته این شرایط برای بیماری گفته می‌شود که اصلاً ادرار ندارد و هیچ باقیمانده‌ای از کار کلیه انجام نمی‌شود.

دقت داشته باشید یک سری پروتئین‌های محلول در آب از طریق دیالیز از دست می‌رود. در نتیجه باید قرص‌هایی مانند نفروتونیک زهراوی مولتی‌ویتامین مخصوص بیماران کلیوی و نفروویت یک مکمل مناسب بیماران کلیوی که در سلامت و نگهداری بافت‌ها، تقویت و بهبود عملکرد سیستم ایمنی و عصبی، حفظ سلامت دستگاه‌های مختلف بدن در بیماران کلیوی مؤثر است را استفاده کرد.

پرهیز از نوشیدن زیاد آب

همچنین افرادی که به هرعلتی دچار ورم کلیه، سندروم نفروتیک همچنین نارسایی مزمن کلیه هستند باید در مصرف آب احتیاط کنند.

افراد سالمی که دارای هیچ گونه بیماری کلیوی نیستند می‌توانند در طول روز به هر میزان که تمایل دارند آب بنوشند.

همچنین بیماران مبتلا به سنگ کلیه یا عفونت کلیه پلی کیستیک باید روزانه بیش از سه لیتر یا در حدود ۱۲ لیوان مایعات مصرف کنند.

منظور از مایعات را مجموع آب، چای، سوپ‌های رقیق و آبکی، شیر و آب میوه‌ها است؛ اما افرادی که به هرعلتی دچار ورم کلیه یا نفریت همچنین نارسایی مزمن کلیه هستند باید در مصرف آب احتیاط کنند.

این بیماران معمولاً با توجه به حجم ادرار می‌توانند به طور روزانه معادل نیم لیتر مایعات استفاده کنند.

”

رژیم غذایی حاوی فسفر کمتر به بیماران کلیوی توصیه می‌شود. لبنیات، مغز دانه‌ها و انواع گوشت از منابع فسفر هستند و مقدار فسفر در رژیم غذایی بیماران کلیوی باید به دقت محاسبه شود.

“

از آنجا که بیماران مبتلا به سندروم نفروتیک، گرفتار دفع پروتئین از کلیه هستند، بنابراین باید مصرف آب، نمک و رژیم‌های پر پروتئین را محدود کنند چرا که نوشیدن آب به مقدار زیاد موجب رقیق شدن خون و کاهش سطح سدیم در آن شده و حتی ممکن است فرد در این شرایط دچار تشنج شود. این در حالی است که در یک رژیم غذایی طبیعی، نوشیدن مایعات حدود ۱.۵ تا سه لیتر، معادل شش لیوان مایعات به افراد سالم توصیه می‌شود.

پس فراموش نکنید که حتماً باید مصرف مایعات خود را تحت کنترل نگه دارید، زیرا مایعات در داخل بدن شما محبوس می‌شوند. میزان مایعات اضافی می‌تواند تاثیر منفی را بر سلامتی داشته و مشکلاتی نظیر فشار خون بالا، مشکلات قلبی و اختلالات تنفسی را در پی داشته باشند.

نکات و ترفندهای زیادی در زمینه‌ی پایین آوردن میزان تشنگی وجود دارند. یک روش بسیار موثر شامل شستن دهان یا قرقره‌ی آب ولرم می‌شود. می‌توانید ۴ بار در روز نصف لیمو را بمکید تا از تشنگی‌تان کاسته شود. اگر کنترل مصرف مایعات برای شما یک چالش بزرگ است، می‌توانید از آدامس‌های بدون قند نیز استفاده نمایید. در روزهای بسیار داغ می‌توانید چند قطره لیمو یا هر میوه‌ی ترش دیگر را داخل آب ریخته و بگذارید یخ بزند و از همان یخ بمکید.



نقش و اهمیت فیزیوتراپی و ورزش در بیماران هموفیلی

ویدا مرزبان-فیزیوتراپیست
فلوشیپ بین‌المللی از طرف
فدراسیون جهانی هموفیلی
از کشور ایتالیا و عضو انجمن
فیزیوتراپی و سازمان نظام
پزشکی ایران

کیست‌های ساب‌کندرال می‌شود.

۹۹

**فیزیوتراپی در بیماران
هموفیلی منجر به سرعت
بخشیدن به روند ترمیم
بافت‌های آسیب دیده، کاهش
تعداد دوره‌های خونریزی،
جلوگیری از تخریب مفصل
در اثر خونریزی‌های مکرر و
بهبود کیفیت زندگی بیماران
هموفیلی می‌شود. بیماران
هموفیلی، بعد از خونریزی
نیازمند بازتوانی مفاصل و
ماهیه‌ها هستند**

۶۶

آرتريت هموفیلی با درد، کاهش تعادل
مفصل، تغییر شکل، آتروفی عضلانی،
محدودیت حرکتی و اختلال در
عملکرد و کاهش کیفیت زندگی ظاهر
می‌شود و در مرحله آخر آرتروپاتی
هموفیلی غضروف مفصلی فیبروتیک
است که در این حالت از بین رفتن
کامل فضای مفصلی ایجاد می‌شود
و بسیاری از مفاصل در این مرحله
انکیلوز می‌شوند یعنی دو سطح
مفصلی نمی‌توانند در کنار هم حرکت
کنند و تعویض مفصل تنها گزینه قابل
قبول برای حرکت کاربردی است.
در صورتی که درمان بیماران هموفیلی
به نحو صحیح و به طور موفق تجویز
نشود می‌تواند با خونریزی در
ارگان‌های مختلف بدن که عوارض
گوناگونی دارد تا حد مرگ جان بیمار
را در معرض خطر قرار دهد.

معمولاً خونریزی‌هایی در مفاصل
و گاهی نیز حتی در ارگان‌های
دیگر مانند دستگاه گوارش، کلیه‌ها
و حتی در مغز اتفاق می‌افتد
که جان بیمار در خطر است.
بیماران هموفیلی به دلیل مشکلات
و عوارضی که در اثر بیماری‌شان به

بیماری هموفیلی، بیماری‌ای
است که به دلیل کمبود برخی از
پروتئین‌های خونی به نام فاکتورهای
انعقادی، بدن بیمار مستعد خونریزی
می‌شود و براساس شدت آن و میزان
تظاهرات بالینی، انواع مختلفی دارد که
از نظر شدت به سه نوع شدید با میزان
فاکتور کمتر از ۱ درصد و متوسط با
میزان ۱ تا ۵ درصد و خفیف با میزان
بالای ۵ درصد تقسیم‌بندی می‌شود.
در نوع شدید بیماری هموفیلی، وارد
شدن ضربه‌های جزئی می‌تواند باعث
خونریزی در مفاصل (همارتروز) یا در
ماهیه‌ها (هماتوم) شود و این نوع
خونریزی ممکن است باعث تخریب
اسکلتی عضلانی و منجر به آرتريت شود.
«همارتروز» شایع‌ترین و ناتوان
کننده‌ترین عارضه هموفیلی است.
تقریباً ۸۰ درصد خونریزی‌های
مرتبط با هموفیلی، همارتروز هستند.
اغلب خونریزی‌ها در افراد مبتلا به
همارتروز در مفصل زانو رخ می‌دهد
و به دنبال آن در آرنج و مچ پا اتفاق
می‌افتد.

هر مفصلی که دارای سه یا تعداد
بیشتر خونریزی در طی دوره ۳ تا ۶
ماه است، به عنوان یک مفصل هدف
شناخته می‌شود و مستعد خونریزی
بیشتر و تخریب مفصل است.
خونریزی مکرر مفاصل باعث ایجاد
آرتريت هموفیلی (همارتروپاتی)
می‌شود که این تخریب‌ها منجر به
هیپرتروفی هایپر و سکولار سینوویال،
سینوویت مزمن، آسیب غضروف
مفصلی، هیپرتروفی استخوانی و

وجود می‌آید مانند ضعف عضلات و
ایجاد آرتروز زودرس و تحلیل اندام‌ها
و ایجاد معلولیت و وابستگی به عصا
یا ویلچر و کاهش تعادل و تغییر
شکل‌های مفصلی و... با جلسات
مداوم و منظم فیزیوتراپی و انجام
توصیه‌ها و تمرینات داده شده توسط
فیزیوتراپیست و فعالیت فیزیکی مداوم
و اصلاح سبک زندگی‌شان از پیشرفت
مشکلات مفاصل‌شان جلوگیری کرده
و نیازشان به جراحی‌های ارتوپدی
و وابستگی به عصا و ویلچر را رفع
می‌کنند و می‌توانند مانند افراد
عادی در جامعه زندگی کنند و
استقلال خود را در انجام فعالیت‌های
روزانه‌شان به دست آورند.

همچنین برای کاهش درد و سفتی
مفاصل، افزایش انعطاف‌پذیری ماهیه‌ها
و همچنین تعادل بیماران هموفیلی
می‌توان از فیزیوتراپی بهره گرفت.
بهترین و مؤثرترین راه برای کاهش
بروز عوارض در بیماران مبتلا به
هموفیلی پیشگیری از ایجاد خونریزی
مفصلی است و بهترین راه آن استفاده
از فاکتورهای خونی است.

استفاده از فاکتورهای خونی یعنی
همان پروتئین‌هایی که بدن فاقد آن
است، در واقع نوعی درمان جایگزینی
است. با این کار بدن به میزان کافی
فاکتورهای انعقادی خواهد داشت
تا بتواند مانع از خونریزی شود.
در صورتی که به هر دلیلی خونریزی
مفصلی در افراد مبتلا به بیماری
هموفیلی ایجاد شد می‌توان با انجام
اقداماتی از شدت آسیب‌های احتمالی
کم کرد که برخی از آن‌ها عبارت‌اند
از استراحت و حرکت ندادن اندام که
موجب قطع خونریزی می‌شود و بالا
نگه داشتن اندام موجب می‌شود تا
فشار خون در اندام کم و خونریزی هم
کاهش یابد. همچنین این راهکارها به
جذب خونریزی کمک کرده و با سرد

کردن و کمپرس مفصل می‌توان به کاهش ادامه خونریزی کمک کرد. مکانیسم آسیب مفصل و اندام در بیماران هموفیلی به‌گونه‌ای است که با هر بار خونریزی در مفصل و باز جذب آن، سلول‌های ناخواسته جدیدی در کپسول مفصلی رشد می‌کند که موجب کم شدن خاصیت انعطاف‌پذیری آن می‌گردند که در نتیجه به تدریج کپسول مفصلی کوچک و جمع و غیرقابل انعطاف می‌شود و به دنبال آن مفصل دچار خشکی و محدودیت حرکتی می‌شود، بنابراین به تدریج با کاهش دامنه حرکتی در مفصل عضلات اندام هم ضعیف و بعد از مدتی با افزایش تخریب در غضروف مفصلی، بیمار دچار درد مفصل خواهد شد. به همین خاطر در ابتدا درد فقط در حین فعالیت‌های بدنی ایجاد می‌شود ولی با حاد شدن بیماری احتمال اینکه در حالت استراحت هم فرد احساس درد کند، وجود دارد و به تدریج استخوان‌های اندام بیمار دچار کاهش تراکم و پوکی می‌شوند و تمام

بیماران مبتلا به هموفیلی که دچار خونریزی‌های مکرر مفصلی می‌شوند مشکلاتی که بیان شد را تا حدودی در مفاصل زانو، مچ پا یا آرنج خود دارند؛ بنابراین هر چه سن بیمار بالاتر و دفعات خونریزی‌ها بیشتر شود این مشکلات هم افزایش خواهند یافت. بیماران مبتلا به هموفیلی که با درمان جایگزینی مناسب و استفاده از فاکتورهای خونی مانع از خونریزی مفصلی می‌شوند این مشکلات مفصلی را نخواهند داشت.

همانطور که گفته شد مفاصل لولایی مانند زانو، مچ پا و آرنج بیشتر دچار خونریزی مفصلی و عوارض ناشی از آن می‌شوند در حالی که احتمال این مشکلات در مفاصل گوی و کاسه‌ای مانند مفصل ران و شانه کمتر است. اهمیت استفاده از درمان‌های فیزیوتراپی بیماران هموفیلی جهت کاهش عوارض مفصلی در این بیماران است، به‌گونه‌ای که فیزیوتراپی در بیماران هموفیلی منجر به سرعت بخشیدن به روند

ترمیم بافت‌های آسیب دیده، کاهش تعداد دوره‌های خونریزی، جلوگیری از تخریب مفصل در اثر خونریزی‌های مکرر و بهبود کیفیت زندگی بیماران هموفیلی می‌شود. بیماران هموفیلی، بعد از خونریزی نیازمند بازتوانی مفاصل و ماهیچه‌ها هستند و فیزیوتراپیست، با کاهش درد و سفتی مفاصل، افزایش انعطاف‌پذیری ماهیچه و بافت نرم و افزایش تعادل فرد، به آنان کمک می‌کند.

یک فیزیوتراپیست با تجربه هموفیلی یک عضو حیاتی از تیم مراقبت جامع هموفیلی است و باید وضعیت اسکلتی عضلانی بیمار را حداقل یک یا دو بار در سال بررسی کند. هدف درمان فیزیوتراپی در بیماران مبتلا به هموفیلی، ارزیابی، تشخیص و درمان هر گونه ناتوانی و پیشگیری از آسیب یا بدتر شدنش است. اهداف درمان ویژه فیزیوتراپی هموفیلی عبارت‌اند از کاهش درد، بازبایی دامنه حرکتی، پیشگیری از آتروفی عضلانی و همچنین بهبود توانایی عملکردی، کاهش فرکانس خونریزی مفصلی و بهبود کیفیت زندگی.

فیزیوتراپی افراد هموفیلی، شامل الکتروتراپی، تمرین درمانی و آب درمانی است و الکتروتراپی که موجب کاهش التهاب و گرفتگی‌های عضلانی و کاهش درد به منظور آماده‌سازی برای متحرک‌سازی مفصل می‌شود و همچنین تمرین درمانی، موجب افزایش قدرت تحمل درد، جلوگیری از لاغری عضلانی، پیشگیری از پوکی استخوان و جلوگیری از ایجاد مشکلات مفصلی - عضلانی، در بیماران هموفیلی خواهد شد.

شرکت در فعالیت‌های ورزشی نقش ارزشمندی در زندگی روزمره افراد دارد. فعالیت‌های ورزشی علاوه بر تقویت بنیه جسمی، تأثیر به‌سزایی در ارتقای روحیه و کاهش مشکلات روحی و روانی افراد داشته و این نقش به‌خصوص در بیماران هموفیلی بسیار



چشمگیر و قابل ملاحظه است. رقابت‌های ورزشی، همکاری گروهی و احساس شادی و سرزندگی از پیروزی و نترسیدن از شکست را آموزش می‌دهد.

فدراسیون جهانی هموفیلی با تأکید بر اهمیت ورزش و نرمش در حفظ سلامتی بیماران هموفیلی، توجه به بیماران، کارشناسان و فعالان انجمن‌ها را به این موضوع مهم جلب و تأکید کرده است.

فیزیوتراپی و بازتوانی از کلیدی‌ترین خدمات حفظ سلامت بیماران هموفیلی محسوب می‌شود.

این فدراسیون فیزیوتراپیست را از مهم‌ترین افراد تیم درمان بیماران هموفیلی معرفی کرده است.

برنامه‌های ورزشی و تمرینات درمانی تجویز شده توسط فیزیوتراپیست بر اساس ارزیابی از هر بیمار برای بیماران مبتلا به هموفیلی شامل اجزایی که عبارت‌اند از انعطاف‌پذیری و کشش، قدرت، هوازی، بازآموزی حس عمقی، تعادل و عملکرد کلی است که اغلب به صورت جداگانه استفاده می‌شوند، اما ممکن است در هنگام استفاده با هم مفید باشند. تمرینات منظم ورزشی باعث ایجاد شرایط بهتر روانی اجتماعی، افزایش و یا حفظ قدرت عضلانی، تناسب اندام، تحرک مفصلی و ثبات، انعطاف‌پذیری، تعادل و عملکرد و در نتیجه بهبود فعالیت‌های روزمره و کیفیت زندگی بیماران هموفیلی می‌شود.

قبل از ظهور فاکتورهای انعقادی در اواخر دهه ۱۹۶۰، افراد مبتلا به هموفیلی از شرکت در اکثر ورزش‌ها فعالیت‌های جسمانی برای کاهش خطر خونریزی محدود شده بودند ولی اکنون با وجود فاکتورهای انعقادی بیماران هموفیلی هم می‌توانند مانند همسالان خود از مزایای بشمار جسمی و روانی ورزش بهره‌مند شوند. متأسفانه در دهه‌های گذشته، با وجود مزایای بیشمار ورزش، بیماران هموفیلی ترس از خونریزی و نبود روش‌های درمانی مؤثر برای پیشگیری

و درمان خونریزی‌ها به سمت عدم تحرک و احتیاط‌های بیش از حد لزوم سوق داده می‌شدند ولی خوشبختانه در حال حاضر فیزیوتراپیست‌ها با وجود روش‌های درمانی و با ارزیابی دقیق از وضعیت مفاصل و عضلات بیمار و در نظر گرفتن شرایط جسمی هر بیمار می‌توانند برنامه ورزشی خاص هر بیمار را طراحی و به فرد آموزش دهند و بیمار هموفیلی درمی‌یابد که می‌تواند با پرداختن به ورزش‌های سبک و ورزش‌هایی که خطرپذیری کمتری (با توجه به شرایط جسمی بیمار) برای او دارند توانمندی‌هایش را در جامعه برای دیگران به اثبات برساند.

از دید و نقطه نظر علمی، بر اساس یافته‌های فیزیوتراپیست‌ها ثابت شده است که بیمار هموفیلی که دارای مفاصل و عضلات قوی باشد، در مقابل صدمات ناشی از فعالیت‌های

روزمره مقاوم‌تر بوده و کمتر دچار خونریزی‌های خود به خود مفاصل و عضلات می‌شود.

بهترین سن برای شروع ورزش سنین نوجوانی و سال‌های آغازین فعالیت‌های اجتماعی است.

بر اساس تحقیقات و گزارش فدراسیون جهانی هموفیلی تمام ورزش‌ها به سه دسته تقسیم می‌شوند و دسته‌بندی آن‌ها به لحاظ میزان فشار، ریسک خطر و شرایط جسمی بیماران هموفیلی به این شکل است:

۱. ورزش‌های سبک

۲. ورزش‌های متوسط

۳. ورزش‌های سنگین.

ورزش‌های متوسط و سنگین به لحاظ احتمال وارد آوردن فشار و صدمه جهت این بیماران توصیه نمی‌شود، مانند فوتبال، کوهنوردی، صخره‌نوردی، کاراته و ورزش‌های رزمی، والیبال، بسکتبال، کشتی،



وزنه‌برداری، اسکی، اسب‌دوانی، اسکیت و ورزش‌هایی در این سطوح. ورزش‌های سبک که مورد تأیید و با نظر فیزیوتراپیست هر فرد با توجه به شرایط جسمی او می‌تواند انتخاب شود به ترتیب:

۱. شنا به عنوان رشته‌ای که نقش عمده‌ای در تقویت جسم و روح افراد هموفیلی می‌تواند داشته باشد.

۲. گلف، تنیس روی میز، تنیس خاکی، دوچرخه‌سواری، دوهای سبک و پیاده‌روی سریع.

در واقع ورزش‌های مناسب مبتلایان به هموفیلی، ورزش‌های ایروبیکی (هوازی) است که کمتر به مفاصل فشار وارد می‌آورد.

تمرینات هوازی تمریناتی هستند که با شدت و فشار کمتر و در مدت زمان طولانی‌تری قابل اجرا هستند و معمولاً زمان انجام آن‌ها بیشتر از ۵ دقیقه است؛ مانند شخصی که پیاده‌روی می‌کند، می‌دود، دوچرخه‌سواری می‌کند یا به شنا کردن می‌پردازد که معمولاً زمان آن طولانی است.

توصیه می‌شود افراد مبتلا به بیماری هموفیلی، در اولین ساعت‌های صبح پس از تزریق داروی خود پس از ۵ دقیقه گرم کردن، برنامه ورزشی ایروبیکی خود را شروع کنند و دست‌کم ۳ روز در هفته به طور منظم و مستمر ورزش کنند و مدت زمان انجام ورزش ۲۰ دقیقه در هر بار باشد و همچنین هنگام تمرین از کفش ورزشی مناسب و لباس راحت استفاده کنند.

از وارد آمدن فشار زیاد که باعث خستگی بیش از حد شود بپرهیزند. (فشار زیاد تمرینات، افزون بر ایجاد خستگی مفرط، ممکن است خطر خونریزی درون مفاصل را در پی داشته باشد).

برای خاتمه فعالیت ایروبیکی لازم است به تدریج آرام شده و سعی کنند در همان محیط چند دقیقه‌ای راه بروند.

فعالیت ورزشی باعث می‌شود بیمار نیاز به فاکتور کمتری داشته باشد.

فرد بعد از مدتی آمادگی جسمانی پیدا می‌کند و عضلاتش قوی می‌شود و نیاز به فاکتور کمتری دارد. رگ‌ها استحکام بیشتری پیدا می‌کند و شکنندگی کمتری خواهند داشت.

”

در حال حاضر فیزیوتراپیست‌ها با وجود روش‌های درمانی و با ارزیابی دقیق از وضعیت مفاصل و عضلات بیمار و در نظر گرفتن شرایط جسمی هر بیمار می‌توانند برنامه ورزشی خاص هر بیمار را طراحی و به فرد آموزش دهند و بیمار هموفیلی درمی‌یابد که می‌تواند با پرداختن به ورزش‌های سبک توانمندی‌هایش را در جامعه برای دیگران به اثبات برساند.

“

شنا بهترین ورزش برای بیماران هموفیلی است.

تمرینات منظم ورزشی باعث ایجاد شرایط بهتر روانی اجتماعی، افزایش و یا حفظ قدرت عضلانی، تناسب اندام، تحرک مفصلی و ثبات، انعطاف‌پذیری، تعادل و عملکرد و در نتیجه بهبود فعالیت‌های روزمره و کیفیت زندگی بیماران هموفیلی می‌شوند.

آکادمی آمریکایی کودکان AAP برای کودکان مبتلا به هموفیلی که بیش از ۶ سال دارند ۶۰ دقیقه ورزش یا فعالیت بدنی در روز توصیه می‌کند. کودکان زیر ۶ ساله مبتلا به هموفیلی، باید تشویق شوند که یک شیوه زندگی سالم داشته باشند و فعالیت‌های در حد تحمل را انجام دهند و همچنین مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها به بزرگسالان توصیه می‌کند تا در ۱۵۰ دقیقه تمرین هوازی متوسط و فعالیت‌های تقویت عضلانی هر هفته شرکت کنند و در صورتی که این بیماران به‌طور منظم توصیه‌های

درمانی فیزیوتراپیست‌شان را اجرا کنند زندگی همانند افراد سالم همسن‌شان در اجتماع خواهند داشت.

با توجه به نتایج حاصل از مزایای بشمار ورزش و فیزیوتراپی برای بیماران هموفیلی توصیه می‌شود مسئولین با فراهم کردن امکانات و فضاهای ورزشی مناسب، امکان بهبود وضعیت سلامت جسمانی و روانی و به دنبال آن بهبود کیفیت زندگی بیماران هموفیلی و کاهش درد بیماران هموفیلی و حضور بیشترشان در اجتماع و ارتباط با همسالانشان را با افزایش رضایت از وضعیت جسمی و روحی‌شان فراهم آورند. فیزیوتراپیست‌ها نیز که نقش مهمی در فرآیند درمان دارند و رابطه عمیقی بین آن‌ها و بیماران هموفیلی وجود دارد، می‌توانند با تشویق بیماران به تمرینات بدنی در بهبود وضعیت سلامت آنان و بهبود کیفیت زندگی و کاهش افسردگی و دردشان کمک کنند، چرا که اساساً این بیماران براساس توصیه‌های قدیمی مبنی بر این که هر گونه فعالیت ورزشی برای بیماران هموفیلی مضر و ممنوع است، از پرداختن به ورزش و فعالیت‌های ورزشی در هراس بوده و اجتناب می‌کنند و با نتایج این تحقیق مبنی بر بی‌خطر بودن ورزش کنترل شده و مزایای بشمار جسمی و روحی تمرینات بیماران هموفیلی حتی در کشورهای در حال توسعه مانند ایران که از نظر تأمین فاکتورهای انعقادی محدود است می‌توانند مانند دیگر همسالان سالم خود از مزایای ورزش بهره‌مند شوند.

اگر شما فردی مبتلا به بیماری هموفیلی هستید حتماً قبل از شروع هر فعالیت بدنی و ورزشی، تحت ارزیابی یک فیزیوتراپیست مجرب قرار بگیرید که با توجه به شرایط جسمی مخصوص شما، برنامه تمرینی و ورزشی و درمانی طراحی و اجرا کند و به شما آموزش دهد.

اتیسم و پرسش‌های والدین

دکتر فرید مفیدی - متخصص روانشناسی

▲ اتیسم یکی از اختلالاتی است که با توجه به شیوع فراوانی آن در سال‌های اخیر و پیچیدگی‌ها و مسائل فراوانی که همراه آن وجود دارد، چالش‌های زیادی را برای والدین، درمانگران و نهادهای خدمت‌گزار ایجاد کرده است و با توجه به گستردگی و تنوع مشکلاتی این کودکان دارند، همواره سؤالات زیادی را در ذهن والدین و درمانگران ایجاد می‌کند. در این مقاله پس از معرفی کوتاهی از اختلال به طرح برخی از پرسش‌های والدین و پاسخ آن‌ها می‌پردازیم.

تعریف

این اختلال در زیرمجموعه گروه بزرگتری از اختلالات به نام اختلالات رشدی اعصاب قرار می‌گیرد. اختلالات رشدی اعصاب مشکلاتی هستند که به دلیل آسیب به سیستم عصبی و مغز در دوران خردسالی فرایندهای رشد شناختی، هوشی، زبان، اجتماعی و ... آسیب می‌بینند.

یکی از زیرگروه‌های این مجموعه اختلال طیف اتیسم است که با دو ویژگی اصلی مشخص می‌شود:

* اختلال در تعاملات اجتماعی

* چسبندگی و حرکات کلیشه‌ای

در اختلال اتیسم تعامل اجتماعی به شدت آسیب می‌بیند و کودک در به کارگیری رفتارهای غیرکلامی مانند تماس چشمی و بیان چهره‌ای برای ایجاد ارتباط اختلال چشمگیری دارد. آغاز و حفظ رابطه با دیگران مشکل دارد، ممکن است تعامل اجتماعی و عاطفی یا هیجانی نداشته باشد برای مثال در بازی‌های ساده اجتماعی شرکت نمی‌کند و فعالیت‌های انفرادی را ترجیح می‌دهند.

آگاهی فرد از هیجانات و تفکرات

دیگران به شدت مختل است. اختلال در ارتباطات کلامی نیز آسیب دیده و بر مهارت‌های زبانی و شناختی تأثیر می‌گذارد.

این کودکان ممکن است به انجام تشریفات و امور عادی خاص علاقه‌ای به ظاهر انعطاف‌ناپذیر نشان دهند به اطوار حرکتی و کلیشه‌ای بپردازند و به قسمت‌هایی از اشیاء شیفتگی و دل مشغولی پیوسته نشان دهند حرکات بدنی کلیشه‌ای شامل حرکت دست‌ها (کف زدن، تکان دادن انگشتان یا همه بدن، تاب دادن) ناهنجاری حرکتی هم ممکن است وجود داشته باشد مانند راه رفتن روی پنجه پا. این افراد نسبت به قسمت‌هایی از اشیاء مانند دکمه‌ها یا بخش‌هایی از بدن

اشتغال فکری مداوم دارند ممکن است شیفته‌ی حرکت باشند. کودکان مبتلا به این اختلال از نظر میزان توانایی‌های رشدی و شناختی به سه سطح تقسیم می‌شوند:

سطح یک: که خفیف‌ترین سطح این اختلال است و کودک دارای مشکلات کمتری از نظر هوشی، گفتار و زبان، ارتباطی و آموزش است.

سطح دو: کودک دارای درجات متوسطی از علائم این طیف هستند.

سطح سه: که کودک مشکلات زیادی را در زمینه ارتباطی، رشد گفتار و زبان و یادگیری نشان می‌دهند. (DSM5)

پس از این مقدمه به سؤالاتی معمولاً برای والدین مطرح است می‌پردازیم:

علت این اختلال چیست؟

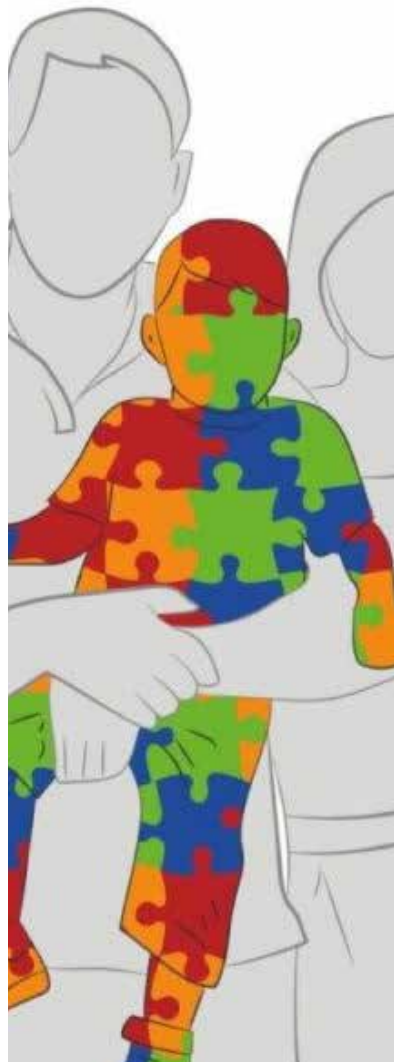
علت اصلی و مشخصی هنوز برای این اختلال شناخته نشده است ولی برخی آلودگی با موادی مانند جیوه و مسمومیت‌های با فلزات را مطرح می‌کنند، گروهی به دنبال آزمون‌ها و گروهی تفاوت‌های ساختاری مغز را عنوان کرده‌اند و البته فاکتورهای ژنتیک و ارث نیز از ۵ تا ۲۵ درصد مطرح شده است.

آیا اتیسم خوب می‌شود؟

اگر تشخیص واقعاً صحیح و قطعی باشد و با مشکلات دیگری اشتباه نشده باشد، خیر خوب نمی‌شود.

اتیسم اختلالی برای تمام عمر است و با کودک باقی می‌ماند ولی این اصلاً به آن معنا نیست که بهتر نمی‌شود و چنانچه کودک مداخلات به هنگام، مناسب و به مقدار کافی دریافت کند، بهبود قابل توجهی پیدا می‌کند، به‌ویژه در گروه سطح یک.

آیا بهره هوشی این کودکان



عادی است؟

بخشی از این کودکان مشکل هوشی و کم توانی ذهنی نیز دارند و بخشی خیر. البته لازم به ذکر است حتی اگر توانایی هوشی این کودکان بالا باشد، به دلیل سایر مشکلات زبانی و ارتباطی که دارند ممکن است در نهایت عملکرد ایشان آسیب ببیند و این مسئله در گروه سطح دو و سه بیشتر دیده می شود. گاهی نیز استعداد های ویژه ای در حیطه های خاص در این کودکان دیده می شود.

آیا کودک کم حرف خواهد زد؟

آمار دقیقی در این زمینه وجود ندارد. شاید بتوان گفت پنجاه تا شصت درصد ایشان ممکن است به درجات مختلفی مهارت های گفتار و زبان را کسب کنند. برخی در حد کلمات و عبارات کوتاه و رفع نیاز می توانند حرف بزنند و برخی به سطوح بالاتری نیز می رسند ولی علیرغم اینکه کلام دارند در استدلال و درک مفاهیم بالاتر زبانی مشکل خواهند داشت. گروه کوچکی هم ممکن است مشکلات جدی زبانی پیدا نکنند. البته لازم به ذکر است درصدی از کودکان سطح سه ممکن است هیچ گاه توانایی بیان پیدا نکنند.

آیا این کودکان می توانند به مدرسه بروند؟

با توجه به سطح تشخیصی اتیسم، بهره هوشی، مهارت های زبانی و وضعیت رفتاری کودک امکان شرکت در مدرسه مشخص خواهد شد. درصد نسبتاً کمی از این کودکان به مدارس عادی راه پیدا می کنند ولی در آنجا نیاز به کمک های ویژه دارند. گروه بزرگتری از کودکان مبتلا به اتیسم می توانند در مدارس ویژه اتیسم یا مدارس استثنایی وارد شوند.

آیا می تواند مستقل زندگی کند؟

طبیعتاً با توجه به مجموعه مشکلاتی ممکن است این کودکان داشته باشند، همواره نیاز است درجاتی از حمایت و نظارت برای ایشان وجود داشته باشد. البته توجه به آموزش مهارت های خودیاری، استقلال فردی و روابط اجتماعی در سنین بالاتر می تواند استقلال کودک را در بزرگسالی به میزان بیشتری فراهم کند.

چرا هر پزشک یا درمانگری یک تشخیص می گذارد؟

چند دلیل برای این امر وجود دارد، اول اینکه این اختلال با اختلالات دیگری ممکن است همراه شود یا علائم نسبتاً مشابه داشته باشد (مثل مشکلات زبانی، کم توانی ذهنی،

مشکلات اضطرابی و رفتاری شدید، مسائل شنوایی و ...) دوم اینکه این علائم گاهی در سال اول و دوم زندگی کمتر نمود پیدا می کنند و سوم اینکه گاهی والدین به دلیل اضطراب بالایی که دارند مشکلات و علائم را انکار می کنند.

کدام روش درمانی برای کودک مناسب تر است؟

روش های درمانی متعدد و متنوعی برای درمان اتیسم وجود دارد (از قبیل، ABA, CS, TEACCH, PRT, MTA,

تئوری ذهن، داستان های اجتماعی و ...) و این روش ها توسط اعضای مختلف تیم شامل روان شناسان، مربیان آموزشی، گفتار درمانگران، کاردرمانگران و ... ارائه می شود. برخی از این روش ها صرفاً یک یا چند نیاز و مشکل کودک را می توانند پوشش دهند و برخی به عنوان روش پایه، جامع تر هستند. انتخاب روش مناسب بستگی به سطح و نوع مشکل دارد که توسط تیم ارزیابی با مشارکت خانواده باید صورت گیرد.

منابع: راهنمای آماری اختلالات روانشناختی و روانپزشکی DSM5

ارزیابی و درمان اختلالات طیف اتیسم، فرانک صالحی نشر ستایش ۱۳۹۶

هم اکنون نیازمندیاری سبزتان هستیم

راه های کمک به بیماران خاص:

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

شماره گیری کد ussd:

*۷۴۱*۳*۴۹۵۲۵۰۶# یا *۷۳۷*۳۴۳۴۰#

نصب اپلیکیشن آپ: انتخاب گزینه نیکوکاری و کلیک روی نام موسسه درمان و سرطان

نصب اپلیکیشن ایوا و سکه: انتخاب گزینه مهربانی و کلیک روی نام بنیاد امور بیماری های خاص

شماره کارت بنیاد امور بیماری های خاص: ۶۰۳۷۹۹۱۱۹۹۵۰۵۵۲۴

شماره حساب سیبا بانک ملی: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰

دیابت # هموفیلی # دیالیزی # تالاسمی # ای بی # ام اس # نارسایی کلیوی # پیوند عضو # سرطان # اتیسم





خود مدیریتی برای کنترل دوره و تأثیر نشانه‌های بیماری در بیماران ام‌اس

دکتر امین رفیعی‌پور - پزشک ،
متخصص روان‌شناسی سلامت

◀ در سال‌های اخیر مشکلات مزمن پزشکی شیوع فزاینده‌ای یافته است. مردم طولانی‌تر زندگی می‌کنند و مشکلات پزشکی که در گذشته با خطر مرگ و میر قابل ملاحظه‌ای همراه بودند هم اکنون به صورت مؤثرتری کنترل می‌شوند. دیدگاه بین رشته‌ای در طب به این معنی است که بیماران با تعداد بیشتری از متخصصان در ارتباط هستند این امر مستلزم ارتباط با افراد بیشتر است و همین موضوع خود به معنی افزایش انتظار فرد از خودش علی‌رغم محدودیت ظرفیت‌های روانی‌اش است. بسیاری از مشکلات مزمن جسمی به یک رویکرد خود مدیریتی برای کنترل دوره و تأثیر نشانه‌های بیماری نیاز دارند.

جنبه‌های روان‌شناختی بیماری ام‌اس (MS)

در ۹۰ درصد بیماران سن ابتلا بین ۲۰ تا ۴۰ سالگی است، بنابراین از نظر روابط زناشویی، مسائل شغلی و امید به زندگی به شدت تأثیر منفی بر روی مبتلایان به جا می‌گذارد.

افسردگی در بین این بیماران شایع است که دلایل عمده آن از بین رفتن پوشش میلین در بخشی از مغز است که کنترل احساسات را بر عهده دارد، فرایند مزمن و پیش‌بینی‌ناپذیر بودن بیماری، کاهش توانمندی‌های پیشین از دست دادن کار و مشکلات و عوارض ناشی از مصرف داروست. خستگی یکی از شایع‌ترین نشانه‌هایی است که به علت صدمه بر روی غشاء میلین

سیستم اعصاب مرکزی روی می‌دهد و منجر به کاهش تحریکات مرکزی و به دنبال آن بی‌رمقی خواهد شد.

جنبه‌های ایمنی‌شناسی بیماری ام‌اس

در بیماری ام‌اس سلول‌های سیستم ایمنی در پیشرفت بیماری نقش مهمی دارند.

فرضیه کلی درباره ایجاد این بیماری این است که سیستم ایمنی که به‌طور ژنتیکی صدمه دیده قادر به تمیز بین پروتئین‌های ویروسی و میلین بدن خود فرد نبوده و بنابراین آنتی‌بادی‌هایی تولید می‌کند که به بدن حمله می‌کنند. عوامل عفونت‌زا و بیش از همه ویروس‌ها مظنونین مهم تحریک پاسخ خود ایمنی و بروز التهاب به شمار می‌روند.

جنبه‌های درون‌ریز شناسی بیماری ام‌اس

احتمال بروز ام‌اس در زنان بیشتر از مردان است، چرا که این بیماری یک بیماری خود ایمنی است و بیماری خود ایمن در زنان شایع‌تر است و در سنی که فعالیت باروری خانم‌ها بیشتر است و قابلیت تولیدمثل دارد، بیشتر بروز می‌کند.

هورمون‌های زنانه که در قبل از سن یائسگی در زنان فعال هستند فرد را مستعد این بیماری می‌کنند و در سنین کودکی و بعد از یائسگی این بیماری کمتر دیده می‌شود. در زنانی که در مراحل پیشرفته بیماری قرار دارند، مشاهده کردند که وقتی سطوح استروژن بالا می‌رود توسعه بیماری

سیر نزولی می‌یابد.

به نظر می‌رسد حملات ام‌اس در فصول پائیز و زمستان کمتر اتفاق می‌افتد شاید دلیل این مسئله میزان بالاتر هورمون ملاتونین در این دو فصل باشد.

مداخله درمانی در ام‌اس

گروه درمانی مبتنی بر بیان احساسات در تعاملات گروهی بر افسردگی و اضطراب بیماران مبتلا به ام‌اس مؤثر است. گروه می‌تواند فضایی ایجاد کند که با وجود انکار و فرافکنی ایجاد شده به وسیله بیماری، ویژگی‌های دفاعی سالم و رشد یافته بارور شوند. گروه درمانی از طریق ایجاد همدلی، شنیدن، حمایت، بیان احساسات و سهیم شدن در تجربه، دلگرمی و امکان بیان احساسات، تعلق خاطر افراد را به یکدیگر افزایش داده و حتی سبب گسترش این احساس به افراد خارج از گروه می‌شود. گروه امکان ارتباط بین هم‌تایان را افزایش داده و فضایی ایجاد می‌کند که در آن مشکلات فرد نه تنها شنیده و درک می‌شود بلکه برای رفع آن‌ها تمام اعضای گروه سهیم شده و مورد حمایت همدیگر قرار می‌گیرند. دیگر آنکه افراد را قادر به بیان احساس و طرح سؤال می‌کند.

بیشتر اوقات پرسش و پاسخ برخی از اطلاعات مهم درباره افراد مرتبط بوده و به آن‌ها کمک می‌کند تا ضمن بیان احساسات، چگونگی مقابله با احساسات، چگونگی مقابله با احساسات ناخوشایند را یاد بگیرند و تعمیم دادن بیماری نیز از فواید گروه درمانی است.

کاهش هزینه‌های پیوند کلیه



**فاطمه ناظمیان، فوق تخصص
نفرولوژی، عضو هیئت علمی
دانشگاه علوم پزشکی مشهد**

پیشرفت علوم پزشکی و در نتیجه افزایش امکان پیوند کلیه موفق، حتی در بیمارانی با بیماری‌های پیچیده، تعداد اعمال پیوند کلیه را رشد زیادی داده و این افزایش تعداد، نیازهای جدیدی را به وجود آورده که یکی از مهم‌ترین آن‌ها مسئله تأمین هزینه و مدیریت منابع مالی است.

امروزه، بسیاری از مشکلات علمی انجام پیوند کلیه، حل شده است و این نوع درمان برای بیماری‌های مزمن کلیه در بسیاری از مراکز درمانی جهان انجام می‌شود و تعداد انجام پیوند در مقایسه با گذشته‌ای نه چندان دور، افزایش بسیاری پیدا کرده است. از سویی افزایش تعداد پیوندها و افزایش تعداد بیماران کاندید پیوند، همچنین افزایش شهامت مراکز درمانی در پذیرفتن بیمارانی با بیماری‌های پیچیده به عنوان کاندیدای دریافت پیوند کلیه در مقایسه با گذشته، مراکز پیوند را با مشکل افزایش متقاضیان دریافت پیوند کلیه و تأمین منابع برای هزینه‌های این روش درمانی روبرو کرده است.

پیوند در ایران

ایران یکی از کشورهای پیشرو در زمینه پیوند کلیه است و در چند دهه اخیر نیز این رشته جراحی به مقدار زیادی گسترش پیدا کرد و در حال حاضر در اکثر استان‌های کشور پیوند کلیه انجام می‌شود و پزشکان زبردستی در این زمینه در کشور داریم که پیوند کلیه را انجام می‌دهند.

بر اساس آمار اعلام شده تاکنون حدود ۴۰ هزار پیوند کلیه در ایران انجام شده که نشان‌دهنده توانمندی ما در این حوزه پزشکی است. تقریباً ۶۰ درصد پیوند کلیه در ایران از افراد دچار مرگ مغزی و بقیه از دهندگان افراد زنده است. این کار سبب افزایش تعداد پیوند کلیه در ایران شده است. حدود ۸۵ درصد کسانی که پیوند کلیه انجام می‌دهند، بعد از ۳ سال هنوز کلیه‌شان در حال کار کرده است که نشان‌دهنده موفقیت خوبی در این زمینه است.

بار مالی پیوند کلیه

بر اساس اعلام رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت؛ «هزینه‌های پنج ساله یک بیمار دیالیزی حدود ۳۵۰ میلیون تومان و هزینه پنج ساله یک بیمار پیوند کلیه حدود ۵۰ میلیون تومان است». با این حال یکی از اولویت‌های مراکز انجام پیوند تلاش در جهت کاهش هزینه‌ها است، بر اساس همین نیاز تحقیقات بسیاری در این زمینه آغاز شده است و عوامل گوناگونی به عنوان عوامل تأثیرگذار بر هزینه پیوند کلیه شناخته شده‌اند که از این میان می‌توان به هزینه داروی مصرفی بسته به نوع دارو و ویژگی‌های ایمونولوژیک اهداءکننده و گیرنده کلیه پیوندی اشاره کرد.

در اکثر مطالعات انجام شده مخارج بستری بخش اعظم هزینه‌ها را تشکیل می‌دهند. از سوی دیگر مدت زمان بستری در بیمارستان نسبت مستقیمی با میزان اعمال طبی انجام شده در بیمار که دارای هزینه‌های زیادی است، دارد؛ بنابراین با دانستن طول مدت بستری می‌توان تخمین نسبتاً درستی از کل

هزینه‌های انجام شده داشت. طول مدت بستری در بیمارستان به علت انجام پیوند کلیه، خود تحت تأثیر عوامل مختلفی شامل وزن و جنس و سن گیرنده است.

همچنین بررسی‌ها نشان می‌دهد که طول مدت دیالیز پیش از پیوند و نسبت دهنده و گیرنده کلیه، با طول مدت بستری با هم در ارتباط است.

محققان بسیاری به این منظور عوامل مختلفی را بررسی کرده‌اند که در مجموع طول مدت بستری بیمار در بیمارستان به عنوان یکی از مهم‌ترین عوامل تعیین‌کننده هزینه پیوند، شناخته شده است. تحقیقات نشان می‌دهد؛ افزایش وزن و افزایش سن، سبب افزایش عوارض و طول مدت بستری می‌شود.

یکی از عوامل مهم در کاهش مدت بستری پیوند کلیه، از اهداکننده فامیل، گزارش شده است. وجود نسبت فامیلی بین گیرنده و اهداکننده سبب کاهش حدود چهار روز در مدت بستری می‌شود که بسیار حائز اهمیت است.

در اغلب مطالعات مشاهده شده است که مدت دیالیز قبل از انجام پیوند کلیه، نه تنها در مدت بستری و هزینه پیوند کلیه دخالت دارد که بلکه در پیش آگهی پس از پیوند کلیه نیز تأثیر مستقیم دارد و اخیراً توسط بسیاری از نفرولوژیست‌ها، پیوند کلیه قبل از انجام همودیالیز توصیه می‌شود. به طوری که با هر ماه کاهش مدت دیالیز، ۱۱ درصد روز کاهش، در مدت بستری دیده شده است.

یکی از علل دیالیز طولانی مدت بیماران، عدم دسترسی به اهداکننده و وجود لیست‌های انتظار طولانی برای پیوند کلیه است که این مشکل را می‌توان با ترویج فرهنگ اهدا عضو به حداقل رساند.

اتیسم و سلامت دهان و دندان ویژه دندانپزشکان و درمانگران دهان و دندان ناشر: بنیاد امور بیماری‌های خاص نویسنده: دکتر عبدالرضا معادی و گلناز صادقی سال چاپ: ۱۳۹۸



اختلال طیف اتیسم به عنوان شایع‌ترین اختلال رشدی است که شیوع آن در ایران حدود یک درصد و معادل شیوع جهانی آن است. موضوع آگاه‌سازی عمومی و افزایش دانش سلامت مردم یکی از اهداف بنیاد امور بیماری‌های خاص است که با شیوه‌های مختلف دیداری و شنیداری و مکتوب انجام می‌شود و این کتابچه نیز در راستای افزایش آگاهی دندانپزشکان و دست‌اندرکاران مربوطه در هنگام ارائه خدمات دندانپزشکی به افراد مبتلا به اتیسم است. اتیسم علائم و شدت متفاوتی دارد و برخی از افراد مبتلا به این اختلال ممکن است دچار بیماری صرع یا ناتوانی ذهنی نیز باشند. آن‌ها جزو بیماران چالش برانگیز برای درمان طبقه‌بندی می‌شوند، اما پیروی از پیشنهادهای موجود در این کتابچه می‌تواند در موفقیت درمان کامل دندانهای این گروه کمک‌کننده باشد.

سرطان و تهوع و استفراغ و خارش ناشر: بنیاد امور بیماری‌های خاص زیر نظر معاونت آموزش و پژوهش مترجم: هلیا براتی سال چاپ: ۱۳۹۸



با استناد به گزارش منتشر شده از سوی سازمان بهداشت جهانی یکی از مهم‌ترین بیماری‌های غیرواگیر در سال‌های آتی سرطان است. مجموعه کتابچه‌های آموزشی درباره سرطان برای افزایش اطلاعات بیماران، خانواده و پیشگیری از سرطان از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص با همکاری متخصصان این حوزه ترجمه و منتشر شده است. در این کتاب به اثرات شیمی‌درمانی و رادیوتراپی بر روی بدن بیماران سرطانی پرداخته شده و توصیه‌هایی برای کاهش مشکلات و عوارض این دو عملیات درمانی برای سرطان ذکر شده است که می‌تواند برای این دسته از بیماران تا حدودی راهگشا باشد.

سرطان و درد ناشر: بنیاد امور بیماری‌های خاص زیر نظر معاونت آموزش و پژوهش مترجم: هلیا براتی سال چاپ: ۱۳۹۸



سرطان، درمان سرطان یا تست‌های تشخیصی آن ممکن است باعث ایجاد درد شود. کنترل درد می‌تواند کیفیت زندگی فرد سرطانی را افزایش دهد. درد را می‌توان قبل، حین و بعد از روش‌های تشخیصی و درمانی مدیریت کرد. درمان‌های متفاوت سرطان امکان دارد انواع خاصی از درد را ایجاد کند. درد سرطان می‌تواند بر کیفیت زندگی و توان عملکرد حتی بعد از درمان مؤثر باشد. به همین دلیل هر بیمار به یک برنامه شخصی برای کنترل درد سرطان احتیاج دارد. این کتابچه برای کمک به بیماران مبتلا به سرطان برای برنامه‌ریزی مدیریت درد تهیه و منتشر شده است.



نهمین دوره مسابقات تالاسمی قهرمانی کشور در بندرانزلی برگزار شد

مازندران و گیلان در سکوی نخست



از همدان، زهرا درویشی از هرمزگان، زهرا صالحی از مازندران و به همراه طیبه رحیمی از سیستان و بلوچستان به ترتیب اول تا سوم شدند. ۱۸ تا ۳۰ سال نیز رویا مراد پور از کرمان، آناهیتا قائدی از کهگیلویه و بویراحمد، سمیرا میربلوچ از سیستان و بلوچستان و مریم دینکانی از فارس به ترتیب مقام‌های اول تا سوم را به دست آوردند.

تنیس روی میز

در رشته تنیس روی میز مردان بالای ۳۰ سال، رضا نوری از گیلان مقام نخست، عزیز عباسیان از اصفهان مقام دوم و جبارحسین ساجدی از البرز و مجتبی عسگرزاده از کرمان به صورت مشترک مقام سوم را کسب کردند. همچنین در همین رشته در گروه مردان بین ۱۸ تا ۳۰ سال محمد اخلاقی زاده از فارس رتبه نخست، شهریار اجل لوئیان از اصفهان و محمد دانش جعفری از خراسان رضوی و علی میرآئیز از گلستان به صورت مشترک مقام سوم را به دست آوردند.

در رشته تنیس روی میز زنان در گروه سنی بالای ۳۰ سال نیز سمیه ظهوریان از خراسان جنوبی، مریم احدی از فارس و اعظم میرزاحمدی از تهران به همراه روشنگر توانا از گیلان به ترتیب اول تا

بیماران خاص و پیوند اعضا در این مراسم گفت: «خواستن توانستن است، حضور زنان در ورزشگاه آزادی خواست مردم و نتیجه مطالبه زنان جامعه بود». او گفت: «زمانی که فعالیت برای بیماران خاص را شروع کردم، آیت‌الله هاشمی رفسنجانی گفتند اگر می‌خواهی در درمان این بیماران موفق باشی، آن‌ها را شاد نگه‌دار و یکی از ابزارهای شادی را ورزش می‌دانستند».

مشروح نتایج چهار رشته به شرح زیر است:

پتانک

در رشته پتانک مردان بالای ۳۰ سال، امید کاظمی از مازندران مقام نخست، ساسان روحانی از گلستان مقام دوم و امین صادقی از اردبیل به همراه حسین گرشاسبی از قم به صورت مشترک مقام سوم را کسب کردند. همچنین در همین رشته در گروه مردان بین ۱۸ تا ۳۰ سال نیز سعید علیپور از کهگیلویه و بویراحمد رتبه نخست، سامان بلالی از گیلان دوم و بهنام بابا زاده از خراسان شمالی و محمدجواد اکبری از مازندران به صورت مشترک مقام سوم را به دست آوردند.

در رشته پتانک زنان در گروه سنی بالای ۳۰ سال نیز فائزه سلطانی توانا

نهمین دوره مسابقات ورزشی تالاسمی کشور با شرکت بیش از ۴۱۰ ورزشکار، مربی و سرپرست از ۳۱ استان به میزبانی گیلان با همکاری منطقه آزاد انزلی در مجتمع تفریحی صداوسیما در زیباکنار برگزار شد.

این دوره از مسابقات در چهار رشته دارت، پتانک، شطرنج و تنیس روی میز و در دو رده سنی ۱۸ تا ۳۰ سال و بالاتر از ۳۰ سال و در دو بخش مردان و زنان برپا بود.

در این دوره از رقابت‌ها که از ۱۶ مهر به مدت ۴ روز برپا بود، تیم مردان گیلان توانست با ۲ طلا ۲ نقره و ۲ برنز بالاتر از اصفهان و گلستان و تیم زنان مازندران بالاتر از هرمزگان و کرمان به مقام قهرمانی دست یابد.

مراسم اختتامیه این دوره از رقابت‌ها با حضور فاطمه هاشمی رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، طاهره طاهریان نایب رئیس بانوان کمیته ملی المپیک، مهین فرهادی‌زاد، معاون بانوان وزارت ورزش و جوانان، مریم بخشی مدیرکل ورزش استان گیلان و حق‌پرست، رئیس هیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا گیلان در محل سالن جم مجموعه اقامتی تفریحی زیباکنار برگزار شد.

فاطمه هاشمی رئیس فدراسیون ورزش

در جلسه روسای فدراسیون‌ها اعلام شد

تیم پیوند اعضا ایران پدیده بازی‌های جهانی

جلسه روسای فدراسیون‌های ورزشی، مدیران و معاونین ستادی با وزیر ورزش و جوانان مهر ماه در محل سالن اجتماعات ساختمان شماره یک وزارت ورزش برگزار شد. در این جلسه فاطمه هاشمی، رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا گزارشی از عملکرد فدراسیون و حضور در مسابقات جهانی نیوکاسل ارائه کرد.

او در این جلسه گفت: «باید به سمتی برویم که ورزش در کنار همه بیماران خاص وجود داشته باشد. در مسابقات جهانی نیوکاسل به عنوان پدیده مسابقات معرفی شدیم». رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا بیان کرد اینکه ورزش برای همه بیماران الزامی است و می‌تواند امید به زندگی و روحیه را در آن‌ها زنده کند، گزارشی از مسابقات جهانی نیوکاسل ارائه کرد و گفت: «تنها پنج کشور اسلامی در این مسابقات حضور داشتند و تیم ایران در بین آن‌ها بهترین عملکرد را داشت. فدراسیون جهانی پدیده‌ای را بعد از این مسابقات معرفی کرد که این پدیده ایران بود؛ که بیشترین مدال با توجه به تعداد ورزشکار را از آن خود کرد».

رئیس فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضا یادآور شد: «مسابقات نیوکاسل، بیست و دومین مسابقات جهانی پیوند اعضا بود که تیم پیوند اعضا ایران توانست با وجود حضور ۴۵ ورزشکار، عنوان سوم را برای کشورمان به دست آورد».

فاطمه هاشمی با تأکید بر اینکه باید به سمتی برویم که همه بیماران خاص امکان ورزش پیدا کنند گفت: «سعی می‌کنیم شرایطی را ایجاد کنیم که بیماران خاص و بیماران پیوند اعضا از کودکی ورزش را آغاز کنند». او در پایان از همه فدراسیون‌هایی که همکاری لازم و صمیمانه‌ای با فدراسیون پیوند اعضا داشتند تا عنوان سومی برای ایران به دست بیاید قدردانی کرد.



سوم شدند. ۱۸ تا ۳۰ سال نیز فاطمه جلالی از گلستان، شهرزاد نجاتی از کرمان و محدثه قزوینی زاده از اصفهان به همراه عواطف امیری از خوزستان به ترتیب مقام‌های اول تا سوم را به دست آوردند.

در رشته پینگ‌پنگ دوبل آزاد نیز در گروه مردان؛ تیم محمد اخلاقی زاده از فارس، محسن محمدیان از خوزستان رتبه اول، تیم شهریار اجل لوئیان از اصفهان و عزیز عباسیان از اصفهان رتبه دوم و تیم محمد دانش رضوی از خ رضوی و رضا نوری از گیلان، به صورت مشترک با تیم محمدکاظم محمدپور از قزوین و بهار جعفری از چهارمحال و ... رتبه سوم را کسب کردند.

و در گروه زنان نیز تیم فاطمه جلالی از گلستان و مریم احدی از فارس رتبه اول، تیم شهرزاد نجاتی از کرمان و سمیه ظهوریان از خراسان جنوبی رتبه دوم و رتبه سوم نیز به صورت مشترک به تیم محدثه قزوینی زاده از اصفهان و آذر بخشی از خوزستان و تیم آزاده قاسمی از همدان و تیم اعظم میرزاحمدی از تهران رسید.

دارت

در رشته دارت مردان بالای ۳۰ سال، علی یوسفی از خراسان جنوبی، رسول فرمانی از قم و حمید پلاسی از هرمزگان و عباس حق نظر از خوزستان به صورت مشترک مقام سوم را کسب کردند. همچنین در همین رشته در گروه مردان بین ۱۸ تا ۳۰ سال نیز امیر اصفهانی از اصفهان، محسن ساعی از تهران و فرزاد بهادری از هرمزگان و رامیار بهمنی از کردستان به صورت مشترک مقام سوم را به دست آوردند.

در رشته دارت زنان در گروه سنی بالای ۳۰ سال نیز الهه موسوی راد از تهران، میقات زبیدی از یزد و کبری معارفوند از قم به همراه فاطمه فراهانی از همدان به ترتیب اول تا سوم شدند. ۱۸ تا ۳۰ سال نیز سهیلا جراره از هرمزگان، شیوا زرزا از آذربایجان غربی و مریم علوی از مازندران و سکینه عباسی از اروند به ترتیب مقام‌های اول تا سوم را به دست آوردند.

شطرنج

در رشته شطرنج مردان بالای ۳۰ سال، رضا نوروزپور زارع از گیلان رتبه اول، اسماعیل رونقی از تهران رتبه دوم و مصطفی جعفری ندوشن از یزد مقام سوم را کسب کردند. همچنین در همین رشته در گروه مردان بین ۱۸ تا ۳۰ سال نیز رسول چناری از فارس رتبه اول، محمد پاکدل از آذربایجان شرقی، رتبه دوم، جواد عجم از سمنان مقام سوم را به دست آوردند. در رشته شطرنج زنان در گروه سنی بالای ۳۰ سال سیده فاطمه میرباقری از مازندران، لعلیا بهجت از آذربایجان غربی و فاطمه فتحیان از آذربایجان شرقی به ترتیب اول تا سوم شدند.

۱۸ تا ۳۰ سال نیز شیوا داوودی از هرمزگان، زینب جلیلی از گیلان و فاطمه نظامات از اروند به ترتیب مقام‌های اول تا سوم را به دست آوردند.

تاریخچه تشکیل فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا



◀ ۲۱ سال از تشکیل انجمن و سپس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا می‌گذرد. این در حالی است که این مجموعه که به پشتوانه آیت‌الله هاشمی رفسنجانی شکل گرفت، توانست شمار زیادی از بیماران خاص و پیوند اعضا را چنان به ورزش ترغیب کند که امروزه شاهد حضور پرافتخار ورزشکاران داخلی در رقابت‌های جهانی هستیم و مسابقات ورزشی ملی و استانی فراوانی نیز برگزار می‌شود و این گروه از افراد جامعه را به حضور در جامعه و نشاط اجتماعی ترغیب می‌کند؛ اما در این سال‌ها این مجموعه با فراز و فرودهای فراوانی روبرو بوده که در ادامه به آن اشاره می‌شود.

زمینه‌های تاسیس

پس از تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۷۵ با نظر آیت‌الله هاشمی‌رفسنجانی، ورزش بیماران نیز در برنامه کاری قرار گرفت. این در حالی بود که در آن زمان حتی پزشکان هم آگاهی نسبت به ورزش بیماران خاص نداشتند. آیت‌الله هاشمی رفسنجانی تاکید داشتند که برای حصول موفقیت در درمان این بیماران باید آنها را شاد نگه داشت و یکی از ابزارهای شادی را ورزش می‌دانستند.

در سال‌های اولیه تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص، نخستین همایش ورزش بیماران خاص از سوی این بنیاد با حضور متخصصان برگزار شد. همین همایش زمینه‌ساز طرح پروتکل‌های پزشکی برای بیماری‌های مختلف بود.

شکل‌گیری یک حرکت بزرگ

شادروان علی‌حسین رجبی، نخستین ایرانی بود که در بازی‌های جهانی ورزش پیوند اعضا حضور به هم رساند

امور بیماری‌های خاص، انجمن ورزش بیماران خاص با موافقت و مجوز بهرام افشارزاده معاونت وقت فرهنگی و آموزشی سازمان تربیت‌بدنی تأسیس و هاشمی به عنوان رئیس این انجمن انتخاب شد و بدین ترتیب اولین گام ایجاد تشکیلات ورزش‌های بیماران خاص در ایران برداشته شد.

ادغام انجمن ورزش‌های پیوند اعضا با انجمن ورزش‌های بیماران خاص

با انحلال معاونت فرهنگی و آموزشی سازمان تربیت‌بدنی انجمن ورزش بیماران خاص در زیر مجموعه فدراسیون ورزش‌های همگانی قرار گرفت و با تدبیر فدراسیون مذکور انجمن ورزشکاران پیوند اعضا و انجمن ورزش بیماران خاص در هم ادغام شد و بسترهای مناسب برای حضور مستمر تمامی افراد مبتلا به بیماری‌های خاص در عرصه‌های مختلف اجتماعی و تقویت امید به زندگی و به‌فرادهای بهتر در آنان و ارائه خدمات ورزشی به افراد مبتلا به بیماری‌های خاص شامل بیماری‌های (سخت و صعب‌العلاج)،

و با مساعدت بنیاد امور بیماری‌های خاص و کمیته ملی المپیک در سال ۱۳۷۶ در مسابقات ورزشی پیوند اعضا سال ۱۹۹۷ سیدنی استرالیا، در رشته تنیس روی میز شرکت کرد. او که خود یک ورزشکار پیوند کلیه فعال در رشته‌های تیراندازی و تنیس روی میز بود در مرداد سال ۱۳۷۷ با حکم زنده‌یاد دکتر محمد خرمی رئیس فدراسیون ورزش‌های همگانی به‌عنوان دبیر انجمن ورزشکاران پیوند اعضا منصوب شد.

شادروان مرحوم علی‌حسین رجبی در رشته‌های تیراندازی با تفنگ بادی و تپانچه و رشته‌های پینگ‌پنگ سال‌ها عضو تیم‌های ملی ورزش پیوند اعضا بوده و در مرداد سال ۹۰ حدود یک ماه بعد از بازگشت از رقابت‌های جهانی پیوند اعضا در سوئد به علت عارضه ریوی در بیمارستان عرفان تهران دار فانی را وداع گفت و در شهر قائم‌شهر استان مازندران به خاک سپرده شد.

ورزش‌های بیماران خاص

در بهمن سال ۱۳۷۷ به پیشنهاد دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد

نارسایی مزمن کلیه (دیالیزی)، تالاسمی، هموفیلی، دیابتی، ام‌اس و سرطان، پیوند اعضا (شامل پیوند کلیه، قلب، ریه و کبد) فراهم شد.

تأسیس فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص

پس از حدود هفت سال کار و تلاش گسترده از طریق برگزاری مسابقات، همایش‌ها و جشنواره‌های ورزشی در سطح قهرمانی کشور، تشکیل تیم‌های ملی و حضور موفق در عرصه‌های بین‌المللی ورزشی به‌ویژه در گروه بیماران پیوند عضو و عضویت رسمی در فدراسیون جهانی ورزش‌های پیوند اعضا WTGF و با پیگیری‌های مؤثر رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با موافقت و مجوز سازمان تربیت‌بدنی، انجمن یاد شده در چهاردهم اردیبهشت سال ۱۳۸۴ و تحت پوشش حوزه مرکز توسعه ورزش‌های همگانی و تفریحی سازمان تربیت‌بدنی به فدراسیون ورزشی آماتوری تحت عنوان فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص «تبدیل و دکتر فاطمه هاشمی در حکمی از سوی مهندس مهرعلیزاده معاونت رئیس‌جمهور و رئیس سازمان تربیت‌بدنی به سمت سرپرستی این فدراسیون منصوب و در مجمع عمومی ۱۶ اسفند سال ۸۴ با اکثریت قاطع آراء اعضا به سمت رئیس فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص برای مدت چهار سال انتخاب شد.

تغییر نام فدراسیون

به‌موجب مصوبه مورخ دهم اردیبهشت سال ۸۸ مجمع عمومی فدراسیون و تأیید سازمان تربیت‌بدنی فدراسیون به «فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا» تغییر نام داد. با توجه به کناره‌گیری فاطمه هاشمی از سمت ریاست فدراسیون، در تاریخ ۱۷ دی ۸۸ طی حکمی از سوی علی سعیدلو معاون رئیس‌جمهور و رئیس سازمان تربیت‌بدنی، سید باقر فاطمی‌نسب به عنوان سرپرست

فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا منصوب شد و سپس در مجمع عمومی انتخاباتی پانزدهم مهر سال ۸۹ نیز با کسب اکثریت آراء اعضا و برای مدت چهار سال به سمت رئیس فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا انتخاب شدند.

”

در بهمن سال ۱۳۷۷ به پیشنهاد دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، انجمن ورزش بیماران خاص با موافقت و مجوز بهرام افشارزاده معاونت وقت فرهنگی و آموزشی سازمان تربیت‌بدنی تأسیس و هاشمی به عنوان رئیس این انجمن انتخاب شد و بدین ترتیب اولین گام ایجاد تشکیلات ورزش‌های بیماران خاص در ایران برداشته شد.

“

ادغام فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا با فدراسیون ورزش‌های ناشنوایان از تاریخ دهم اسفند ۹۰ فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا با فدراسیون ورزش‌های ناشنوایان ادغام و با حکم دکتر عباسی وزیر وقت ورزش و جوانان، سید باقر فاطمی‌نسب به‌عنوان سرپرست فدراسیون ورزش‌های ناشنوایان، پیوند اعضا و بیماران خاص منصوب شد.

در اوایل مهر سال ۹۱ سید باقر فاطمی‌نسب سرپرست فدراسیون ورزش‌های ناشنوایان، پیوند اعضا و بیماران خاص به دلیل مخالفت با اصل ادغام ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا با ورزش ناشنوایان و عدم ادغام هیئت‌های استانی ورزش‌های ناشنوایان با ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا در اوایل مهر سال ۹۱ از سوی وزیر وقت ورزش و جوانان از

کار برکنار شد و کرم اله علیم‌رادی به‌عنوان سرپرست فدراسیون ورزش ناشنوایان، پیوند اعضا و بیماران خاص منصوب شد.

تفکیک ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا از ورزش‌های ناشنوایان

پس از استقرار دولت تدبیر و امید و با پیگیری‌ها و تدابیر مؤثر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص و موافقت محمود گودرزی وزیر ورزش و جوانان و اقدام مؤثر طاهره طاهریان مشاور شهیندخت ملاوردی معاون رئیس‌جمهور در امور ورزش دختران و زنان و الهام امین‌زاده معاون حقوقی رئیس‌جمهور در ۲۴ خرداد سال ۹۳ ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا از ورزش‌های ناشنوایان تفکیک و فدراسیون مستقل «ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا» به سرپرستی سید باقر فاطمی‌نسب ایجاد و آغاز به فعالیت کرد. در ۲۵ فروردین سال ۹۴ مجمع انتخابات رئیس فدراسیون برگزار شد و فاطمه هاشمی به‌عنوان رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا انتخاب شد.

الحاق به معاونت توسعه ورزش همگانی

در اسفند ۱۳۹۳ بر اساس تصمیم منطقی محمود گودرزی وزیر سابق ورزش و جوانان، فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا از حوزه معاونت ورزش قهرمانی و حرفه‌ای جدا و به حوزه معاونت توسعه ورزش همگانی ملحق شد.

از آن تاریخ تاکنون این فدراسیون در همین معاونت به فعالیت خود ادامه می‌دهد و فاطمه هاشمی در ۱۸ خرداد امسال مجدداً به‌عنوان رئیس این فدراسیون انتخاب شد.

منبع: روابط عمومی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

گفت و گو با فاطمه رمضانی زاده پیوند عضو باعث شد ورزشکار شوم

چطور ورزشکار شدید؟

من ورزش را دوست داشتم و همیشه می خواستم ورزش جزئی از زندگیم باشد، دکترم یکسال و نیم بعد از عمل پیوند مرا به هیأت بیماری های خاص و ورزش های پیوند اعضا معرفی کرد.

*با چه رشته ای شروع کردید؟

من در مدرسه والیبال بازی می کردم اما به بدمینتون رفتم، اواخر سال ۹۴ تمریناتم شروع شد، تابستان ۹۵ به مسابقات کشوری رفتم و طلا گرفتم.

چگونه به مسابقات بین المللی اعزام شدید؟

بعد از مسابقات کشوری به تیم ملی پیوند اعضا دعوت شدم و از همان زمان اردوها شروع شد و به مسابقات جهانی اسپانیا اعزام شدم.

مسابقات در کجا بود و چه پیامی برای خود شما داشت؟

مسابقات در مالاگا اسپانیا بود و عالی برگزار شد، افراد پیوندی زیادی گرد هم جمع شدیم و زندگی دوباره را در کنار هم جشن گرفتیم و علاوه بر رقابت از تجربیات و حضور همدیگر روحیه و قدرت دوباره گرفتیم.

ورزش چه تأثیری روی شما داشت؟

افرادی که پیوند عضو انجام می دهند به خاطر داروهایی که مصرف می کنند به اضافه وزن دچار می شوند که ورزش از این موضوع جلوگیری می کند، روحیه ما را بعد از یک بیماری سخت بالا می برد و باعث شده با قدرت بیشتری به زندگی ادامه دهیم. علاوه بر این موجب شده دوست های خوبی نیز در کنار هم داشته باشیم.



فاطمه رمضانی زاده در رشته بولینگ و پتانک به مسابقات جهانی نیوکاسل رفت و دو مدال نقره و برنز را در این رقابت ها به دست آورد. او همچنین طلای دوبل پتانک و نقره دوبل بولینگ را در دوره قبلی این مسابقات در اسپانیا کسب کرد. رمضانی زاده معتقد است تأثیر ورزش تنها به یک قشر خلاصه نمی شود و اقشار مختلف جامعه را در بر می گیرد و به سلامتی، نشاط، هیجان و امید به زندگی آنها کمک شایانی می کند.

خودتان را معرفی کنید؟

فاطمه رمضانی زاده، متولد سال ۱۳۷۱ هستم و لیسانس مترجمی زبان انگلیسی دارم.

چه مدت زمانی است که ورزش می کنید؟

۴ سال است ورزش را شروع کرده ام، پیوند عضو باعث شد ورزشکار شوم.

از چه زمانی پیوند عضو انجام دادید؟

از سال ۹۲ پیوند کبد شدم، ۴ ماه کل زمانی بود که متوجه بیماری شدم و پیوند انجام دادم.

برگزاری نخستین دوره جشنواره فرهنگی ورزشی کودک و نوجوان



اولین جشنواره فرهنگی و ورزشی کودک و نوجوان فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در حالی برگزار شد که حدود ۹۰ ورزشکار از سراسر کشور در دو رده سنی زیر ۱۴ سال و ۱۴ تا ۱۸ سال با حضور در مجموعه فرهنگی ورزشی شهید چمران رامسر در رشته های شنا، شطرنج، دارت و تنیس روی میز به رقابت پرداختند.

در این دوره از مسابقات علاوه بر معرفی برترین های هر رشته، در گروه دختران اصفهان، قم و زنجان و در گروه پسران اصفهان، تهران و قم به صورت مشترک و یزد اول تا سوم شدند.

بين المسار



در نشست دو روزه توانمندسازی تالاسمی در هامبورگ آلمان مطرح شد

مروری بر درمان های نوین و تقویت انجمن های تالاسمی



زهره زاهدی - کارشناس ارشد مدیریت خدمات بهداشتی و درمانی

فدراسیون جهانی تالاسمی، تیف، هر ساله نشست هایی با شرکت بیماران تالاسمی سراسر جهان برگزار می کند. هدف از این نشست ها، مروری بر درمان های نوین و مدیریت بالینی تالاسمی و همچنین تقویت انجمن های تالاسمی از طریق آموزش به اعضا و تحکیم ارتباط انجمن های ملی است. تبادل تجربیات و آشنایی با شرایط درمان و نحوه مقابله با مشکلات در کشورهای مختلف با شرایط فرهنگی و اقتصادی و اجتماعی متفاوت در سراسر جهان می تواند به کسب تجربه، الگوبرداری صحیح و افزایش توان اعضا کمک کند. این دوره در تاریخ ۱۲-۱۳ اکتبر سال جاری در هامبورگ آلمان برگزار شد و شرکت در آن فرصت آشنایی با بیماران از کشورهای هند، عراق، سوریه، قبرس، فرانسه، هنگ کنگ، آمریکا، کانادا، آذربایجان، هلند و اتریش را برایم فراهم کرد. بیماران که به تالاسمی یا اختلالات هموگلوبین و کم خونی داسی شکل مبتلا بودند، دو نماینده از ایران به دعوت فدراسیون جهانی تالاسمی، در این رویداد حضور داشتند. که گزارش آن در کانال «من عاشق سلامتی ام هستم» آموزش خود مراقبتی در تالاسمی» منتشر شد.

روز نخست

در روز نخست این کارگاه تخصصی، خانم دکتر رگینه گراس، مدیر مرکز تالاسمی شهر هامبورگ به مرور درمان های رایج در تالاسمی پرداخت. در کشور آلمان بیماران تالاسمی اغلب مهاجر هستند و رژیم درمانی تزریق خون هایپرترانسفوزیون است که یک بیمار بزرگسال در هر نوبت سه واحد خون تزریق می کند. داروی آهن زدای رایج در بیش از نود درصد بیماران، جیدنیو است. آزمایش های دوره ای و سرم فریتین در هر نوبت خون گیری کنترل می شود و بیماران دارای پرونده الکترونیک سلامت هستند.

در ادامه این نشست درمان کلی سیکل سل یا کم خونی داسی شکل مورد بحث قرار گرفت. در ایران بسیاری از انجمن های استانی، بیماران سیکل سل را تحت پوشش قرار نمی دهند و این بیماران برخلاف بیماران تالاسمی، صاحب کلینیک درمانی مشخص و تشکل سازماندهی شده نیستند و این موضوع می تواند کیفیت درمان و آموزش این بیماران را تحت تأثیر قرار دهد. نکته مورد تأکید در مورد سیکل سل از سوی دکتر لوبیتز و دکتر الفتریو این بود که این بیماران حتماً باید تحت درمان با هیدروکسی اوره قرار گیرند تا از بروز حمله های بیماری پیشگیری شود و دیگر اینکه، مدیریت درد در این بیماران مورد

توجه قرار گیرد و ملاک دادن مسکن و تأثیر مسکن ها، گزارش بیمار و خانواده بیمار باشد.

سپس دکتر فارماکیس به تأکید بر اهمیت مانیتورینگ در کنترل وضعیت و افزایش کیفیت زندگی بیماران پرداخت. مانیتورینگ در واقع همان تحت نظر بودن بیمار از لحاظ بالینی است. انجام معاینات دوره ای و تست های آزمایشگاهی و رادیولوژی و ثبت دقیق آن ها در پرونده بیمار، ارزیابی وضعیت بیمار را تسهیل می کند و هر مشکلی فوراً ارزیابی و مراقبت های لازم انجام شود.

دکتر جان پورتر از کشور انگلستان که از اساتید مشهور در درمان تالاسمی است، به توضیح در مورد درمان های نوین تالاسمی پرداخت. به طور کلی برای درمان تالاسمی، به جز تزریق خون، دو رویکرد مورد مطالعه قرار دارد:

در روش اول تلاش می شود با استفاده از درمان های دارویی، عمر گلبول های قرمز طولانی تر یا تولید هموگلوبین های جنینی بیشتر شود. (مثل داروی هیدروکسی اوره). در نتیجه بیمار نیاز کمتری به تزریق خون خواهد داشت. در حال حاضر، چندین دارو در حال آزمایش بر روی بیماران است و نتایج آن اعلام خواهد شد.

در رویکرد دوم، نقص ژن های بیمار با مهندسی ژنتیک اصلاح می شود. این روش هم در حال تحقیق است و لازم است اثرات آن در طولانی مدت (حداقل

ده سال) بررسی شود. هنوز هیچ نتیجه قطعی در این مورد قابل اعلام نیست، ولی پیشرفت‌های این حوزه قابل توجه بوده است.

طی عصر روز اول سمینار، که با عنوان «دانش، قدرت و تأثیر» نام‌گذاری شده بود، عوامل مؤثر در موفقیت انجمن‌ها بررسی شد.

اولین سخنرانی در مورد اهمیت پیوستن بیماران به انجمن‌های منطقه‌ای و بین‌المللی و ایفای نقش فعال در سرنوشت‌شان بود که باعث می‌شود صدای بیماران بهتر شنیده شود. در واقع تک‌تک بیماران به تنهایی قادر به رساندن صدای خود به گوش دولت، پزشکان و تصمیم‌گیرندگان نیستند و تنها با اتحاد و هم‌افزایی این موضوع قابل انجام خواهد بود و بیماران و انجمن‌ها می‌توانند نقش مهم‌تری خود را در کشورها و عرصه بین‌المللی داشته باشند. سخنران بعدی خانم ژوزفین بیلا، از بیماران فعال آمریکایی است که یک شرکت بزرگ تجاری اینترنتی را اداره می‌کند. مهم‌ترین نکته مورد تأکید ژوزفین، لزوم شناختن بیماری بود. اینکه به عنوان یک بیمار تالاسمی، باید بیماری خود، نیازها و مراقبت‌های مربوط را بشناسید. بیماری تالاسمی در آمریکا بسیار نادر است و در این کشور بزرگ تنها حدود دو هزار بیمار تالاسمی زندگی می‌کنند که اغلب مهاجر هستند. به همین علت بسیاری از پزشکان و مراکز درمانی، بیماری تالاسمی را نمی‌شناسند. ژوزفین زمانی که به سن هجده سالگی رسید، باید از مرکز اطفال که سال‌ها در آن خون‌گیری کرده بود، به مرکز بزرگسالان می‌رفت. تجربه ترک دوستان و پزشکان و پرستاران آشنا و رفتن به مرکزی که شناختی از تالاسمی نداشتند، در ابتدا برای وی چالش محسوب می‌شد؛ اما او به عنوان یک بیمار مطلع، توانست تیم درمان و پزشک خود را نسبت به تالاسمی آشنا کند.

خانم دکتر آندرولا الفتریو مدیر اجرایی فدراسیون جهانی تالاسمی (تیف)، در مورد اهمیت شنیده شدن صدای بیماران و نیازها و خواسته‌های آن‌ها گفت: امروزه بیمار به عنوان عضوی

از تیم درمان محسوب می‌شود که به جای نقش قدیمی اطاعت در گذشته، باید با کسب آگاهی، جایگاه خود در عرصه تصمیم‌گیری برای درمان و حق اظهارنظر به دست آورد. یکی از مهم‌ترین ابزارهای کسب این حق، افزایش دانش و آگاهی است و تیف فعالیت‌های مؤثری طی این سال‌ها در جهت افزایش آگاهی بیماران و خانواده‌های آن‌ها در مورد تالاسمی انجام داده است که چاپ کتاب و برگزاری کارگاه‌های بین‌المللی و منطقه‌ای از آن جمله هستند.

سپس دکتر فارماکیس به معرفی ابزارهای آموزشی مورد استفاده برای افزایش اطلاعات و آگاهی بیماران تالاسمی اشاره کردند و به طور اختصاصی به معرفی دوره آنلاین آموزشی Thal e-course که از طرف فدراسیون برای بیماران برگزار می‌شود، پرداختند. برای شرکت در این دوره آنلاین و گرفتن گواهی باید در سایت فدراسیون جهانی تالاسمی ثبت‌نام کنید و در مورد تالاسمی مطالبی به زبان انگلیسی مطالعه کنید. دکتر فارماکیس بیماران را به شرکت در این دوره تشویق کردند و بر اهمیت افزایش اطلاعات تخصصی بیماران تأکید کردند.

”

مانیتورینگ در کنترل وضعیت و افزایش کیفیت زندگی بیماران تالاسمی مهم است. مانیتورینگ در واقع همان تحت نظر بودن بیمار از لحاظ بالینی است. انجام معاینات دوره‌ای و تست‌های آزمایشگاهی و رادیولوژی و ثبت دقیق آن‌ها در پرونده بیمار، ارزیابی وضعیت بیمار را تسهیل می‌کند.

“



سخنرانان بعدی بر اهمیت پررنگ شدن نقش بیماران در فرایندهای تصمیم‌گیری و سیاست‌گذاری تأکید کردند که این مهم از طریق مشارکت فعال بیماران و تقویت انجمن‌های حامی بیمار و حضور بیماران متخصص و مطلع در این عرصه امکان‌پذیر خواهد شد.

سپس انتون اسکافی از بیماران تالاسمی قبرس و فعالان قدیمی عرصه تالاسمی بر اهمیت شبکه‌سازی بیماران تأکید کردند. ارتباط قوی بیماران در عرصه ملی و بین‌المللی و الگوبرداری از موفقیت بیماران سایر کشورها و به اشتراک گذاشتن مشکلات و راه‌حل‌ها از ثمرات خوب این شبکه‌سازی خواهد بود. فضای مجازی می‌تواند ابزاری بسیار خوب برای بسط شبکه ارتباطی بیماران باشد. صفحه تیف در فیس‌بوک و اینستاگرام محلی است که با پیوستن به آن می‌توانید با تالاسمی‌های سراسر جهان مرتبط و با فعالیت‌های انجمن‌های کشورهای مختلف در مورد تالاسمی آشنا شوید.

بخش دیگر این نشست با عنوان «اجزای لازم برای خدمت‌رسانی و عملکرد مؤثر» با سخنرانی دکتر الفتریو آغاز شد. ایشان به اهمیت فراهم کردن زیرساخت‌های قانونی قدرتمند برای فعالیت‌های بهداشتی و درمانی اشاره کردند. ساختارهای درمانی قدرتمند در هر کشوری، مؤثرترین استراتژی درازمدت برای رسیدن به اهداف بهداشتی در جهان است. ساختارهای درمانی علاوه بر نیروی انسانی و بودجه به زیرساخت‌های قانونی نیاز دارند. این قوانین پشتوانه مهمی برای پیگیری پروژه‌های بهداشت و درمان است. مثلاً برای فراهم کردن درمان و پیشگیری در بیماری تالاسمی در بسیاری از کشورها مذاکره با دولت‌ها و قانونگذاران بسیار مؤثر بوده است.

خانم ماریا هادجی دیمیتریو، بیمار تالاسمی ساکن آمریکا که فردی فعال در زمینه اقتصادی است و تجربه جمع‌آوری کمک‌های مالی برای انجمن تالاسمی و خیریه‌های دیگر در آمریکا را داشته است، به اهمیت جمع‌آوری کمک‌های مالی و روش‌های درست این کار اشاره کرد. از جمله این اقدامات، اطلاع‌رسانی وسیع و شفاف و ارتباط نزدیک با حامیان

مالی و دادن گزارش در مورد هزینه-کرد پول به مردم و قدردانی و سپاسگزاری از نیکوکاری افراد است و اینکه باید یک انجمن حامی بیمار از پشته‌های متعدد و قوی مالی برای پیگیری اهداف خود برخوردار باشد. یکی از روش‌های مهم تبلیغ، استفاده از فضای مجازی و همچنین استفاده از پتانسیل افراد مشهور است. ایشان یکی از انجمن‌های حامی بیماران تالاسمی در کشور هند را به عنوان مثال توضیح دادند که با هدف معرفی تالاسمی و کسب حمایت‌های دولتی برای بیماران تأسیس شده بود و در ابتدای شروع فعالیت خود حدود پنجاه عضو داشته است و با جلب حمایت چند هنرپیشه بالیوود، پست تبلیغ پیگیری از تالاسمی در صفحه اینستاگرام این انجمن، حدود ۶۰ میلیون بازدید داشته است که موفقیتی بی‌نظیر محسوب می‌شود.

خانم لیلی کنون، کارمند دفتر مرکزی تیف که کارشناس ارشد مدیریت هستند، در مورد اهمیت داشتن استراتژی و برنامه در موفقیت سازمان‌ها و به طور اختصاصی انجمن‌ها صحبت کردند. ایشان ماتریس معروف SWOT که مخفف کلمات قوت (Strength) و ضعف (Weakness) و فرصت (Opportunity) و تهدید (Threat) هستند را توضیح دادند و کاربرد این ماتریس در برنامه‌ریزی بلندمدت سازمان را متذکر شدند و توصیه کردند که همه انجمن‌ها مثل یک کمپانی برنامه‌ریزی و برای انجام کار، اولویت‌بندی داشته باشند. ضمناً اطلاع‌رسانی و آموزش، باید به صورت آشناری از رأس انجمن‌ها به اعضای پایین دستی منتقل شود. سپس مباحث مطرح شده به بحث و پرسش و پاسخ گذاشته شد.

در ابتدا اعضای انجمن‌ها در مورد نقاط قوت و ضعف انجمن‌های کشور خود صحبت کردند. نماینده هند، نقطه ضعف انجمن کشورش را توقع و انتظارات بیش از حد بعضی از بیماران دانست. اینکه بیماران نقش فعالی در پیگیری خواسته‌های خود ندارند و راه‌حل همه مشکلات را تنها از انجمن می‌خواهند. وی نقطه قوت انجمن هند را انگیزه بالای

فعالیت میان اعضای دانست.

روز دوم

در صبح روز دوم نشست که با عنوان "حمایت از انجام اصلاحات در خدمات بهداشتی برای ارتقای کیفیت درمان و نقش انجمن‌های بیمار" برگزار شد، سخنرانان در مورد موضوعات زیر صحبت کردند:

- نیازهای دیده نشده بیماران در کشور من کدامند؟
- ساختن نمودار نیازهای بیماران
- وجود مرکز جامع برای بیماری‌های هموگلوبین
- تشکیل شبکه جهانی بیماران و انجمن‌های بیماران و همکاری و شبکه‌سازی
- پایه‌گذاری برنامه مؤثر پیگیری از تالاسمی
- حقوق بیمار و جا انداختن مفهوم آن و مشارکت در ارتقای کیفیت خدمات مراقبتی و درمان



”

نماینده ایران در مورد تجربه برنامه پیگیری از تالاسمی در ایران صحبت کردند که این موضوع مورد توجه حضار قرار گرفت و رئیس فدراسیون جهانی تالاسمی، ایران را به عنوان الگویی موفق برای سایر کشورها در حوزه پیگیری از تالاسمی معرفی نمود و بر اهمیت توجه به مسائل بومی و اجتماعی در برنامه پیگیری از تولد بیمار جدید تالاسمی در کشورهای عضو تأکید کرد.

“

خانم دکتر افشان شیرکوند، به نمایندگی از دکتر محمود هادی پور، در مورد تجربه برنامه پیگیری از تالاسمی در ایران صحبت کردند که این موضوع مورد توجه حضار قرار گرفت و رئیس فدراسیون جهانی تالاسمی، ایران را به عنوان الگویی موفق برای سایر کشورها در حوزه پیگیری از تالاسمی معرفی نمود و بر اهمیت توجه به مسائل بومی و اجتماعی در برنامه پیگیری از تولد بیمار جدید تالاسمی در کشورهای عضو تأکید کرد. در همین مورد خانم دکتر الفتیو، تجربه قبرس در این مورد را یادآوری شد.

برنامه پیگیری تالاسمی در قبرس با جلب توجه دولت و کلیسا و مقامات مذهبی به اهمیت موضوع، شروع شده و اکنون تولد بیمار تالاسمی در کشور قبرس به صفر رسیده است.

در بخش دوم از روز دوم نشست، با عنوان "مسائل نو ظهور انجمن‌های بیماران" با موضوعات زیر، پیگیری شد:

- مطالعات کارآزمایی بالینی و حقوق بیمار شرکت‌کننده در این طرح‌ها
- شرایط شرکت مراکز درمانی در کاریزمایی‌های بالینی و اصول اخلاقی در مطالعات بالینی استاندارد
- مسن شدن بیماران تالاسمی و مسائل مربوط به آن که میزگردهای متعددی با مشارکت بیماران و اساتید تشکیل شد که نمایندگان ایران و هند و سوئد و هنگ‌کنگ و ترکیه و آذربایجان در میزگردی با هدایت پروفسور جان بورتر از انگلیس، در مورد اهمیت وجود گایدلاین (کتاب‌های درمان استاندارد) و استفاده از گایدلاین‌های تیف در مورد تالاسمی در کشورهای مختلف و مزایا و معایب احتمالی آن صحبت کردند. وجود گایدلاین به یکسان شدن درمان و هماهنگی در روش‌های درمانی و رویکردهای پزشکان تالاسمی کمک می‌کند؛ به خصوص در مناطقی که از وجود پزشکان فوق تخصص خون بی‌بهره هستند، پیروی از این گایدلاین‌های مفید است.

در ساعات استراحت و شام بیماران کشورهای مختلف در مورد شرایط درمان و تجربه‌های مختلف صحبت کردند.

معرفی فدراسیون بین‌المللی MS

◀ فدراسیون بین‌المللی MS تنها شبکه جهانی سازمان‌های فعال در زمینه MS است. این شبکه منحصر به فرد از سازمان‌ها، بیماران، داوطلبان و کارکنان این حوزه تشکیل شده است. چشم‌انداز این فدراسیون، ایجاد دنیایی بدون MS است و مأموریت آن‌ها بهبود کیفیت زندگی افرادی است که تحت تأثیر MS قرار دارند. عموماً علاوه بر بیمار، پرستاران، مراقبین، اعضای خانواده، دوستان و نزدیکان او نیز تحت تأثیر MS قرار می‌گیرند.

آمارهای منتشر شده در اطلس فدراسیون جهانی MS نشان می‌دهد ۲.۳ میلیون نفر در سراسر جهان از این بیماری رنج می‌برند، اما متأسفانه بسیاری از این افراد مورد حمایت قرار نمی‌گیرند. دستیابی به اطلاعات به روز و برخورداری از حمایت چندگانه برای بیماران حیاتی است و فعالیت محققان در دستیابی به روش‌های درمانی جدید و حتی متوقف کردن MS نقش مهمی دارد. وظیفه فدراسیون بین‌المللی MS کمک به برآورده کردن نیازهای بیماران و اجرای مستقیم و غیرمستقیم برنامه‌های مرتبط با این بیماری است.

حمایت از حقوق بیماران مبتلا به MS در قلب فعالیت‌های MSIF قرار دارد، این فدراسیون سعی می‌کند از طریق اطلاع‌رسانی عمومی و افزایش اطلاعات قانونگذاران در زمینه MS به هدف خود دست یابد.

مهیا ساختن امکان دسترسی به امکانات درمانی و کشف روش‌های درمانی جدید وظیفه مشترک اعضای فدراسیون است که باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران و اطرافیان آن‌ها می‌شود.

این فدراسیون نیروی سازمان‌های فعال در زمینه MS را از سراسر جهان گرد هم می‌آورد و برای کمک به افرادی که تحت تأثیر این بیماری قرار دارند، سازمان‌های کشورهایی با امکانات محدود را تقویت می‌کند. از دیگر وظایف این فدراسیون می‌توان به انتشار فیلم، گزارش تحقیقات و سایر منابع مرتبط با MS اشاره نمود.

MSIF سعی دارد از طریق همکاری‌های بین‌المللی به چشم‌انداز خود که دنیایی بدون MS است دست یابد. اعضای این سازمان باور دارند چالش MS جهانی است، به همین دلیل راه‌حل آن نیز باید جهانی باشد. آن‌ها سعی دارند با به اشتراک گذاشتن تجربیات خود و هم صدا شدن با یکدیگر کارایی و اثربخشی فدراسیون را افزایش دهند. در حال حاضر فدراسیون بین‌المللی MS ۴۸ عضو دارد و با بسیاری از دیگر سازمان‌ها نیز در ارتباط است. دفتر مرکزی این فدراسیون در لندن واقع شده است.

فدراسیون بین‌المللی MS توسط شورای این فدراسیون مدیریت می‌شود. نشست این شورا هر ۲ سال یک‌بار برگزار می‌شود و وظیفه آن‌ها انتخاب هیئت امنا و ایجاد تغییرات در اساسنامه فدراسیون است.

منبع: <https://www.MSif.org>

نماینده ترکیه به موضوع کمبود خون و جا نیفتادن فرهنگ اهدای خون در ترکیه اشاره کرد که باعث شده میزان هموگلوبین قبل از تزریق خون در مراکز تالاسمی ترکیه عدد هفت تعیین شود.

این مشکل به ویژه پس از بحران سوریه و حضور پناهجویان در این کشور از جمله هزار بیمار تالاسمی سوری در این کشور تشدید شده است. در کشور جمهوری آذربایجان سه هزار و دویست بیمار تالاسمی وجود دارد که تنها یک مرکز وظیفه خدمات‌رسانی به آن‌ها را بر عهده دارد.

در کشور هند به دلیل جمعیت و وسعت آن کشور، چندین انجمن حامی بیمار وجود دارد که یک بانوی تالاسمی که فارغ‌التحصیل حقوق و وکیل هستند، گزارشی از وضعیت و عملکرد انجمن‌های تالاسمی هند ارائه دادند. در این کشور خدمات‌رسانی به بیماران در ایالت‌های مختلف متفاوت است و در برخی نقاط مثل دهلی، بیماران برای تزریق خون باید مبلغی حدود ۸۰ یورو پرداخت کنند. ایمنی خون در هند مطلوب نیست و بسیاری از بیماران به دلیل تزریق خون آلوده به مشکلات جانبی دچار شده‌اند و اخیراً کمپین خون سالم در این کشور به راه افتاده است.

در برخی ایالت‌ها بیماران زیر چتر حمایت اجتماعی قرار گرفته‌اند و با داشتن کارت معلولیت، از خدمات رایگان استفاده می‌کنند که البته استفاده از عنوان معلول برای بیماران تالاسمی موضوعی بحث‌برانگیز بود. برنامه جامعی برای پیشگیری از تولد تالاسمی در هند وجود ندارد و اخیراً با تلاش یکی از انجمن‌های حامی بیماران و حمایت چند هنرمند بالیوود، اطلاع‌رسانی وسیعی در این مورد صورت گرفته است تا آزمایش پیش از ازدواج و غربالگری ناقلین تالاسمی رواج یابد.

این نشست دوازده که با هدف مروری بر اطلاعات بالینی تالاسمی و ظرفیت‌سازی و توانمندسازی انجمن‌های حامی حقوق بیماران تالاسمی با شرکت بیماران برگزیده از کشورهای مختلف تشکیل شده بود، در تاریخ ۱۳ اکتبر ۲۰۱۹ به کار خود پایان داد.

گزارش حضور پزشکان عضو صد مطب دیابتی در کنگره جهانی دیابت EASD ۲۰۱۹، بارسلون - اسپانیا



◀ نشست سالانه EASD (انجمن اروپایی مطالعه دیابت) در سال ۲۰۱۹ تحت عنوان کنفرانس **EASD ANNUAL MEETING** در بارسلون پایتخت و پرجمعیت‌ترین شهر بخش خودمختار کاتالونیا و پس از مادرید پرجمعیت‌ترین شهر اسپانیا و مهم‌ترین بندر این کشور برگزار شد.

انجمن مطالعه دیابت اروپا (EASD) (e.v.) یک انجمن علمی پزشکی غیرانتفاعی است. این انجمن در سال ۱۹۶۵ تأسیس شد و دفتر مرکزی آن در دوسلدورف، آلمان مستقر است. هدف انجمن، تشویق و حمایت از تحقیقات در زمینه دیابت، انتشار سریع دانش به دست آمده و تسهیل در استفاده از آن است. EASD یکی از بزرگ‌ترین شبکه‌های متخصصین دیابت در سراسر جهان با بیش از پنج هزار عضو فعال از بیش از ۱۰۰ کشور در سراسر جهان است.

اعضا این انجمن شامل: دانشمندان، پزشکان، دانشجویان، کارآموزان، متخصصان بهداشت و پرستاران از سراسر جهان هستند که در زمینه دیابت یا بیماری‌های مرتبط با آن فعالیت دارند. هر ساله EASD نشست سالانه خود را در یک شهر اروپایی مختلف سالانه با بیش از ۱۵ هزار نماینده از بیش از ۱۳۰ کشور برگزار می‌کند. برنامه علمی این نشست شامل بیش از ۱۲۰۰ گفتگو و سخنرانی در مورد آخرین نتایج در تحقیقات دیابت توسط متخصصان برجسته در زمینه‌های

مختلف دیابت است.

امسال چندین پزشک فعال در طرح صد مطب دیابتی در این نشست که از ۱۶ تا ۲۰ سپتامبر در بارسلونا برگزار شد حضور داشتند. متنی که در ادامه آمده است گزارشی است از این نشست چهار روزه از نگاه پزشکان ایرانی حاضر در نشست.

دکتر مهرانز والی‌زاده: پنجاه و پنجمین کنگره دیابت اروپا در حالی به پایان رسید که بیش از ۵۰ موضوع مختلف در زمینه دیابت طی چهار روز و حداقل ۴۰ ساعت، هم‌زمان در پنج سالن بزرگ کنفرانس در شهر بارسلون با شرکت پزشکان دیابت از سراسر دنیا مورد بحث و بررسی قرار گرفت.

برخی از موضوعات جدید مطرح شده در کنگره به شرح زیر بود:

• شدیدتر بودن آثار دیابت نوع دو در کودکان نسبت به بزرگسالان.

• بررسی اثرات semaglutide (یک نوع از رژیم دارویی دیابت نوع ۲) در بهبود کنترل HbA1C (قند خون درازمدت) هم‌زمان با کاهش وزن مؤثر در دیابتی‌های نوع دو به عنوان اولین داروی خوراکی RA-GLP1

• استفاده از ۲-SGLT ها در کنار Ins در دیابتی‌های چاق نوع یک باعث بهبود کنترل قند کاهش وزن و فشارخون می‌شوند.

• پیدا کردن بیومارکرهایی مانند (SAFskin Autofluorescence)

که با روش‌های غیرتهاجمی می‌تواند در پیش‌بینی احتمال وقوع CVD و مورتالیتی در T2D قوی‌تر از سایر Predictor هایی نظیر هایپرنتشن و سطح کلسترول کمک‌کننده باشد.

و... در کنار ارائه سخنرانی‌ها حضور مؤثر شرکت‌های دارویی مختلف نظیر نوونوردیسک، سانوفی، Abbott و... و شرکت‌های تولیدکننده انواع دستگاه‌های اندازه‌گیری قند خون با تکنولوژی‌های جدیدتر نیز به قدرت و تأثیرگذاری کنگره افزوده بودند.

سولماز حیدری: در گردهمایی ۲۰۱۹ (EASD) نگاهی جامع به تمامی زوایای دیابت در قالب آخرین مقالات و دستاوردهای علمی صورت پذیرفت.

نگاه به دیابت در چند سال اخیر تغییر کرده و مطالعات اغلب در جهت درمان‌هایی در غالب کنترل قند و حفاظت از سایر اعضا است.

همانند داروهای دسته SGLT-۲ و GLP1 که علاوه بر کنترل قند اثرات حفاظتی بر قلب داشته و می‌تواند منجر به کاهش وزن شود. در این راستا داروهای نسل جدیدتر مانند سماگلوتااید معرفی شد که فرم خوراکی آن در آینده‌ای نزدیک در دسترس بیماران دیابتی قرار خواهد گرفت.

روش‌های پیشگیرانه همانند برنامه‌های کاهش وزن به روش IBT در کنار یا بدون دارو و در جهت کاهش وزن و

نوع یک است، نرسانده، ولی با رویکرد سلول‌های بنیادی و با ساخت واکسن دیابت، امیدهای تازه‌تر و جدی‌تری به وجود آمده است.

۲- تغییر آزمایشات و کنترل قند خون از CGM و HbA_{1c} و smbg به فناوری مبتنی بر سنسور بیولوژیک طولانی در صنعت ساخت و بهره‌برداری از دستگاه‌های گلوکومتر و لانت‌ها خواهد انداخت. در فناوری جدید با کمک دستگاه‌های CGM و طراحی دیوایس مربوط و APP قابل نصب بر موبایل بیماران، از طریق بلوتوث بین دیوایس و APP، ترسیم نمودار قند لحظه‌ای و ۲۴ ساعته را میسر می‌سازد، به این معنی که هر دیوایس برای ۱۴ روز استفاده طراحی شده و به راحتی به بازوی بیمار نصب می‌شود؛ یعنی نجات سر انگشتان بیماران از درد و سوزش و به لحظه شدن اطلاعات.

و از منظر علمی در این کنگره انسولین ۹۰۰ و اصلی و داروی جدید سماگلوتاید معرفی شد، همچنین بر کنترل فشارخون و چربی خون و کنترل بیماری‌های کلیوی در بیماران دیابتی تأکید بسیار شد.

با توجه به تحقیقات دکتر دانیل جی-دراکر محقق نوو بر کنترل وزن در بیماران دیابت نوع یک تأکید و پیشنهاد شد داروی خوراکی sotagli flozin که مهارکننده دو گانه SGLT₁ و SGLT₂ در کنار انسولین مصرف شود.

همچنین در این کنگره تأکید شد تا از داروی خوراکی داپاگلیفلوزین در بیماران دیابت نوع کنترل نشده به دلیل اثربخشی و ایمنی طولانی مدت بهره ببریم.

نگاه ویژه در تحقیقات بنیادی بر پاتوژنز بیماری دیابت و پیشگیری از ابتلا به دیابت نوع دو و تأکید ویژه بر ورزش و نقش پیشگیری و درمان آن در این کنگره مورد توجه جدی قرار گرفت.

دکتر محمد رهبرفر: در مطالعات ارائه شده در کنگره بارسلونا درمان دیابت نوع دو را بر چهار اصل سبک زندگی، آموزش و پشتیبانی درمان دارویی و درمان جراحی استوار دانستند.

هرچند غربالگری از زنان باردار هزینه بالایی را به سیستم بهداشتی تحمیل می‌کند اما عوارض و کنترل GDM هزینه بالاتری دارد.

اطفال: اغلب استراتژی‌ها جهت جلوگیری از چاقی در کودکان و نوجوانان با توجه به تداخل رفتاری است. بر اساس مطالعات صورت گرفته تهیه غذای سالم در مدرسه منجر به افزایش مصرف میوه و سبزیجات و کاهش مصرف نوشیدنی‌های شیرین و میان وعده‌های ناسالم در مقایسه با استانداردهای غذایی و نوشیدنی می‌شود. از طرفی می‌توان با افزایش فعالیت فیزیکی منجر به کاهش زندگی بی‌تحرک شد.

افزایش مالیات در نوشیدنی‌های شیرین تأثیر قابل توجه در کاهش میزان مصرف این نوشیدنی‌ها در هفته در کودکان از سطح درآمد پایین داشته است. از طرفی آموزش و افزایش آگاهی سیستم درمانی منجر به تشخیص زودرس دیابت نوع یک می‌شود.

۹۹

پنج‌جاء و پنجمین کنگره دیابت اروپا در حالی به پایان رسید که بیش از ۵۰ موضوع مختلف در زمینه دیابت طی چهار روز و حداقل ۴۰ ساعت، هم‌زمان در پنج سالن بزرگ کنفرانس پزشکان دیابت از سراسر دنیا مورد بحث و بررسی قرار گرفت.

۶۶

دکتر فرهاد اسدی: ضمن ابراز شگفتی از این همه تغییرات علمی و اقتصادی، از دو منظر اقتصادی و علمی این کنگره حرف‌هایی برای گفتن داشت. از نظر اقتصادی:

۱- در این چند ساله، مباحث بسیار فراوان در خصوص انواع راه‌ها برای درمان دیابت از جراحی تا موارد دیگر در دنیا مطرح شده که ظاهراً هیچکدام ما را به سر منزل مقصود که همان رفع مشکل مبتلایان به دیابت، به‌خصوص دیابت

بالطبع کاهش ریسک ابتلا به دیابت و عوارض قلبی-عروقی و افزایش سلامت افراد بر اساس کاهش حدود ۱۰ درصد وزن یا بررسی و مقایسه کنترل طولانی مدت قند خون در روش‌های جراحی و درمان دارویی که نشان‌دهنده کنترل بهتر توسط روش‌های جراحی است.

معرفی و مقایسه داروی IDelira با روش درمان بازال بولوس که کنترل بهتر قند خون و A1C را در کنار کاهش وزن و تعداد کم تزریق و قلم و نیاز کمتر به SMBG را می‌توان از فواید این دارو برشمرد.

در مجموع از هر دری سخنی به میان آمد مانند افزایش دیابت نوع دو در نوجوانان و کنترل و درمان سخت‌تر عوارض در این گروه و یا بررسی دیابت بارداری و هیپوگلیسمی و...

اما نکته قابل تأمل و توجه در ارائه تمامی این مطالب نگاه و سیاست اغلب دولت‌ها و سیستم‌های بهداشتی در پیشگیری، درمان دیابت است.

در مطالعه‌ای که انجام و ارائه شده بود، افراد دیابتی را به چهار گروه سالمندان، زنان باردار، افراد در سنین فعالیت و نهایتاً اطفال تقسیم و مداخلات خاصی را در هر گروه بررسی کردند.

سالمندان: برنامه‌های مراقبت سازمان یافته در مدیریت بیماری‌های مزمن باعث کاهش میزان مرگ و میر و عوارض شده و کیفیت زندگی را بالا می‌برد. مطالعه انجام شده، نشان می‌داد که کاهش میزان پرداختی، ماندگاری در دارو درمانی را بالا می‌برد و مطالعه دیگر نشان داد که افزایش ۵ دلار در درمان بیمار منجر به کاهش ۱۵ درصدی در ماندگاری درمان و افزایش یک درصدی A1C می‌شود.

زنان باردار: مطالعات نشان داد که راحت‌ترین و ساده‌ترین روش برای کاهش ۳۹ درصدی ریسک GDM در زنان باردار باریسک فاکتور بالا مداخلات در سبک زندگی از قبل بارداری و حین بارداری، است که شامل دریافت حداکثر ۱۸۰۰ کیلو کالری روزانه، فعالیت فیزیکی قبل و حین بارداری و بعد از زایمان است.

درمان دارویی در cvd متفورمین و glp1ra و sglt2i از ابتدا شروع می‌شود. در این دسته دارو sotagliflozin چون هم sglt2i و هم sglt1i اثر دارد در کاهش وزن و در دیابت نوع یک نیز مفید است.

در این کنگره مطالعاتی در رابطه با ریسک سرطان و دیابت مطالعاتی ارائه شد که از افزایش آن حکایت می‌کرد. در این مطالعات نشان داده شد که زنان دیابتی ۶ درصد نسبت به مردان بیشتر در معرض سرطان قرار دارند.

هیپوگلیسمی از عوارضی است که در cvd خطر مرگ و میر را افزایش می‌دهد. در مطالعه finn diane در رابطه با آلبومینوری راجعه و حوادث کاردیو و اسکولر منجر به فوت در دیابت نوع یک می‌شود اشاره می‌کند به طوری که آلبومینوری را پیشگوکننده cvd می‌داند. درمان خوراکی semaglutide به صورت single dose روزانه ۱۴ میلی‌گرم به مدت ۲۶ هفته اثرات مشابه تزریقی دارد که با نام برند sybelsus موجود است.

دکتر محمد محزون: در کنار اثرات سودبخش هر دارویی، همیشه نگرانی‌هایی در باره عوارض ناخواسته وجود دارد بهترین حالت در مورد یک دارو شرایطی است که اثرات سودمند فراوان و عوارض کمی داشته باشد. طبق ریسرچ‌های ارائه شده در EASD ۲۰۱۹ barcelona که توسط تیم‌های تحقیقاتی در کشورهای مختلف انجام شد در مجموع دیده شده علاوه بر اثرات سودمند لیراگلویتاید و برند ویکتوزا درباره کنترل مناسب قند بدون ریسک جدی هیپوگلیسمی و محافظت از سیستم قلبی عروقی و کاهش ریسک CAD و همچنین کاهش وزن مناسب که در کنار هم باعث شده این دارو یک انتخاب بسیار مناسب در بیماران دیابتی باشد عوارض این دارو هم به نسبت پایین است. عوارض معمول در بیشتر موارد در حد پلاسبو بوده ولی نکته جالب اینکه ریسک هیپوگلیسمی و همچنین عوارض جدی و تهدیدکننده حیات در

لیراگلویتاید حتی به نسبت پلاسبو هم کمتر است که این می‌تواند به عنوان یک نکته بسیار مثبت در مورد تجویز این دارو و بدون نگرانی از ایجاد عوارض ناخواسته باشد و تنها نکته‌ای که محققین عنوان کردند ممنوعیت تجویز در بیماران با کانسر تیروئید یا بیمارانی که زمینه ژنتیک ابتلا به این نوع کانسر را دارند است.

۹۹

نگاه ویژه در تحقیقات بنیادی بر پاتوژنز بیماری دیابت و پیشگیری از ابتلا به دیابت نوع دو و تأکید ویژه بر ورزش و نقش پیشگیری و درمان آن در این کنگره مورد توجه جدی قرار گرفت.

۶۶

دکتر سعید سیدی نیاسر: در طی روزهای ۱۶ سپتامبر افتتاحیه همایش و نیز روزهای ۱۷-۱۸-۱۹ و ۲۰ سپتامبر مباحث گوناگون در زمینه دیابت به صورت سخنرانی، پوستر، پنل، پرسش و پاسخ و... برگزار شد و اساتید از سراسر جهان تجربیات خود را ارائه کردند که بسیار مفید و ارزشمند بود.

مهم‌ترین نتیجه‌ای که این کنگره برای شخص من داشت این بود که به این حقیقت پی بردم که به لطف اساتید محترمی که زحمت آموزش پی در پی و مداوم ما را چه در جلسات صد مطب دیابتی یا انجمن دیابت ایران یا سایر نشست‌های که در داخل کشور برگزار می‌شود، اکثریت مطالب مطرح شده در این سمینار جهانی برای ما آشناست و قریب به اتفاق آن از قبل به ما آموزش داده شده و آنرا فرا گرفته و در عمل نیز به کار می‌بریم. این مایه مباهات است که ما از علم روز دنیا نه تنها عقب نیستیم، بلکه پا به پای پیشرفته‌ترین کشورها از علوم روز بهره‌مند هستیم که نتیجه زحمات اساتید محترم و مسئولین و برنامه‌ریزان با درایتی که چنین طرح‌های آموزشی کارا و کارآمدی نظیر طرح صد مطب دیابتی را پایه‌گذاری و اجرا کرده‌اند.

ولی در عین حال به این نکته نیز پی بردم که از نظر وسایل، تجهیزات و دارو با بسیاری از کشورها فاصله داریم. برای مثال تجهیزات CGM ارائه شده و نرم‌افزارهای موجود که برای ما قابل دسترس نبوده یا در حالی که در کشور ما هنوز بر سر قلم‌های انسولین ۳۰۰ واحدی از طرف شرکت‌های بیمه محدودیت‌های زیادی اعمال می‌شود، قلم انسولین ۹۰۰ واحدی با قابلیت تزریق هر بار تا ۱۶۰ واحد ارائه و در دسترس است و دستگاه‌ها و نرم‌افزارهای مختلف پایش توسط تیم درمانی یا بیمار و... نیز در مورد جایگاه پزشکان دیابتولوژیست که در گفت‌وگو با پزشکان سایر کشورها به آن تأکید داشتند، اما شوربختانه هنوز در کشور ما علی‌رغم اذعان به صورت و نیاز به ضرورت و نیاز به آن به طور شایسته و کامل اجرا نگردیده است.

دکتر ایرج رضائی: با حضور اساتید و محققین طراز اول دیابت جهان از دانشگاه‌ها و پژوهشکده‌های معتبر در این کنگره مطالب بسیار کاربردی و جدیدی مطرح شد که از جمله آن می‌توان به حل مشکل دیابت توسط سلول‌های بنیادی با ساخت واکسن برای دیابت نوع یک اشاره کرد.

نکته مهم دیگر کنترل دیابت در بیماران دیابتی با تکیه بر فناوری CGM مبتنی بر سنسور بیولوژیک بود که به جای توجه به HbA1C و SMBG توجه به کنترل لحظه‌ای قند خون با دستگاه‌های CGM و طراحی دیوایس مربوطه و APP قابل نصب در موبایل بیماران با ارتباط بلوتوث بین دیوایس و APP نمودار قند ۲۴ ساعته و لحظه‌ای را نشان می‌دهد و دیگر نیازی به استفاده از لانس و گلوکومتر نخواهد بود هر دیوایس برای ۱۴ روز استفاده طراحی شده و بر روی بازوی بیمار به راحتی نصب می‌شود.

در پانل دیگر در این کنگره با تأکید مؤکد سخنرانان بر کنترل فشار خون و چربی خون و کنترل بیماری‌های کلیوی در کنار درمان قند بیماران به طرح درمان اضافه وزن در بیماران دیابت نوع یک با داروی خوراکی Sotagliflozin

دکتر ناهید کیهان: در سمپوزیوم ۱۶ سپتامبر از نوعی GLP۱ Receptor Agonist به نام semaglutide رونمایی شد که به صورت هفتگی و ماهیانه تجویز می‌شود. البته این دارو با نام تجاری saxenda در زمینه چاقی مورد تأیید FDA قرار گرفته که به منظور کاهش وزن جزو داروهای قوی است.

درمان‌های جدیدی که در **EASD** ۲۰۱۹ در صدر دستاوردهای پژوهشی مورد توجه قرار گرفت و توانست به سرعت در جایگاه انتخاب اول بیماران دیابتی با بیماری قلبی و عروقی و پرخطر قلبی قرار گیرد.

طبق آخرین دستاوردها کنترل عوارض دیابت تنها بر پایه gluco-centric و میزان هموگلوبین A1C نیست بلکه هدف cardiovascular در اولین رده دارویی بیماران دیابتی با هدف کنترل دیابت و پیشگیری از عوارض قلبی عروقی است.

از دیگر سرفصل‌های کنگره مدنظر قرار دادن TIR یا time in range Glucose به جای هموگلوبین A1C در جهت کنترل و کاهش هر چه بیش‌تر عوارض بود که با مانیتورینگ مداوم گلوکز با دستگاه CGM امکان‌پذیر شده است.

به عنوان یک دیابتولوژیست بسیار خشنود هستم که این دستاوردها بال پرواز ما را در جهت رسیدن به هدف که همانا بهبود شرایط جسمانی و متعاقباً روحی اجتماعی و شغلی و خانوادگی (سلامت روان) بیماران کشور عزیزمان هست را قوی‌تر کرده و خوشحالم که با طرح‌های آموزشی کارآمد و اساتید برجسته از لحاظ علمی پا به پای علم روز دنیا قرار می‌گیریم.

در پایان امیدوارم کمبود تجهیزاتی همچون CGM و بعضی اقلام دارویی همچون Metformin R و مشکلات بیمه‌ای ما پزشکان دیابتولوژیست برای تجویز انسولین و CGM با همت مسئولین عزیزمان در طرح صد مطب مرتفع شود.

برای جمع‌بندی نهایی و مقایسه با کشورمان به نظر می‌رسد در خصوص این آموزش‌ها، تداخلات و مراقبت‌ها فاصله زیادی برای کنترل و پیشگیری دیابت وجود دارد و از طرفی پرداخت اغلب هزینه‌های بیماران دیابتی از سبد خانوار منجر به اختلال در درمان، کنترل و حتی پیشگیری عوارض را ایجاد می‌کند و پیشنهاد می‌شود سیستم‌های بهداشتی و درمانی و NGO ها در کنار سیستم‌های بیمه شریاتی را برای بیماران دیابتی ایجاد کنند تا مواردی از قبیل درمان‌های دارویی، پانسمان‌های نوین و نهایتاً نوارهای تست قند خون تحت پوشش بیمه قرار گیرد و همچنین دسترسی به آن‌ها را تسهیل کنند و در کنار این موارد برنامه‌های آموزشی برای افزایش آگاهی عمومی و کاهش ابتلا به این بیماری را از همان مدارس با تغییر الگوی زندگی به زندگی سالم را برنامه‌ریزی کنند تا نه تنها بیماران دیابتی از درمان مناسب بهره‌مند شوند بلکه احتمال و سرعت ابتلای بیماری را کاهش می‌دهد.



” در این کنگره مطالعاتی در رابطه با ریسک سرطان و دیابت مطالعاتی ارائه شد که از افزایش آن حکایت می‌کرد. در این مطالعات نشان داده شد که زنان دیابتی ۶ درصد نسبت به مردان بیشتر در معرض سرطان قرار دارند.

“

مهارکننده دوگانه SGLT۱ و SGLT۲ به عنوان درمان کمکی در کنار انسولین اشاره شد.

استفاده از داروی خوراکی داپاگلیفلوزین در بیماران دیابت نوع یک به دلیل اثربخشی و ایمنی طولانی مدت در این بیماران مبتلا به دیابت نوع یک کنترل نشده، توجه ویژه در تحقیقات بنیادی بر پاتوژنز بیماری دیابت و پیشگیری از ابتلا به دیابت نوع دو، معرفی داروهای جدید در عرصه درمان دیابت نظیر سماگلوتاید و انسولین ۹۰۰ واحدی در این کنگره مطرح شد.

گفتنی است، پزشکان ایرانی حاضر در این کنگره به واسطه نشست‌های فصلی برگزار شده دیابت توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص در محضر اساتید گرانقدر و طراز اول کشور و آموزش‌های به روز انجام شده پزشکان صد مطب در پاسخ‌گویی به سؤالات مطرح شده در کنگره جهانی دیابت بارسلونا گل کاشتند و قریب به اتفاق پاسخ‌ها درست بود.

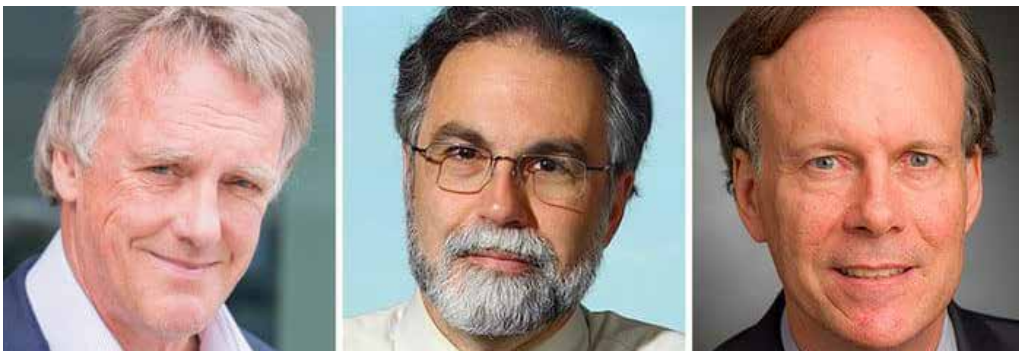
* در این کنگره نشان داده شد که استفاده از روش‌های نوین و دیجیتال خودمراقبتی دیابتی نتایج کنترل و درمان را در طیف سن شاغل بهبود بخشیده است.

مطالعه‌ای نشان داد که تأثیرات مداخلات در محل کار زنان در کشورهای با درآمد بالا، اغلب متغیرهای قلبی شامل LDL، BMI و قند خون را بهبود بخشیده، اما در کلسترول HDL و تری‌گلیسیرید و فشارخون بی‌تأثیر بوده است.

مطالعات زیادی نشان داده، مداخلات در رژیم غذایی محل کار منجر به کاهش HbA1C حدود ۱۸ درصد و قند خون ناشتا ۱۴ درصد شده است.

البته این تغییرات بیشتر در زنان بوده و این مطالعات نشان داد که برای مردان اقدامات حمایتی دیگری را باید مدنظر قرار داد.

مطالعه دیگر نشان داد که ارتباط بین IGT و دیابت نوع دو در مردان استخدام نشده وجود دارد؛ بنابراین سیاست‌گذاران سلامت باید سطح آگاهی در این گروه را بالا ببرند.



جایزه نوبل پزشکی ۲۰۱۹ به چه کسانی رسید؟

◀ قرن‌هاست که اهمیت اساسی اکسیژن برای دانشمندان شناخته شده است؛ اما اینکه چگونه سلول‌ها با تغییرات سطح اکسیژن سازگار می‌شوند، از مدت‌ها قبل ناشناخته مانده است.

جایزه نوبل پزشکی سال ۲۰۱۹ به طور مشترک به «ویلیام جی کالین جونیور»، «پیتر جی راتکلیف» و «گرگ ال سمنزا» به خاطر دستاورد آن‌ها در مورد چگونگی سازگاری سلول‌ها با اکسیژن موجود تعلق گرفت.

اکسیژن با فرمول O_2 تقریباً یک پنجم جرم زمین را تشکیل می‌دهد. اکسیژن برای حیات حیوانات ضروری است. میتوکندری از اکسیژن موجود در سلول‌های حیوانی برای تبدیل مواد غذایی به انرژی استفاده می‌کند.

«اتو واربرگ» (Otto Warburg) برنده جایزه نوبل فیزیولوژی و پزشکی سال ۱۹۳۱ گفته بود که این تبدیل یک فرایند آنزیمی است.

در طی تکامل، مکانیسم‌هایی برای اطمینان از تأمین کافی اکسیژن به بافت‌ها و سلول‌ها ایجاد شده است. جسم سباتی، مجاور عروق بزرگ خونی در هر دو طرف گردن، دارای سلول‌های تخصصی است که میزان اکسیژن خون را حس می‌کنند. جسم سباتی (Carotid body) یک دسته کوچک از حسگرهای شیمیایی و سلول‌های پشتیبان است که نزدیک انشعاب سرخرگ سبات داخلی و سرخرگ سبات بیرونی (که در راستای حلق امتداد دارد) جای گرفته است. جسم سباتی تغییرات در ترکیب خون داخل سرخرگ را حس می‌کند. این تغییرات اعم از فشار نسبی اکسیژن داخل خون سرخرگی و

همچنین میزان کربن دی‌اکسید و البته پی‌اچ و دما هستند.

جایزه نوبل فیزیولوژی و پزشکی در سال ۱۹۳۸ به «کورنیل هیمانز» (Corneille Heymans) اعطا شد زیرا وی توضیح داد که چگونه سنجش اکسیژن خون با کمک جسم سباتی و ارتباط مستقیم با مغز، میزان تنفس بدن را کنترل می‌کند. علاوه بر سازگاری سریع کنترل شده جسم سباتی با سطح اکسیژن کم (هیپوکسی)، سازگاری‌های فیزیولوژیکی اساسی دیگری نیز وجود دارد. یک پاسخ فیزیولوژیکی کلیدی به هیپوکسی افزایش سطح هورمون اریتروپوئیتین (EPO) است که منجر به افزایش تولید گلبول‌های قرمز (اریتروپوئیزیس) می‌شود. اریتروپوئیتین (به انگلیسی: Erythropoietin) یک فاکتور رشد گلیکوپروتئینی است که به تولید تعداد بیشتری از گلبول‌های قرمز خون کمک می‌کند. این ماده یک سیتوکین است که نوعی عامل خون‌ساز است. اریتروپوئیتین در کلیه و کبد و در اثر هیپوکسی بافتی ساخته می‌شود.

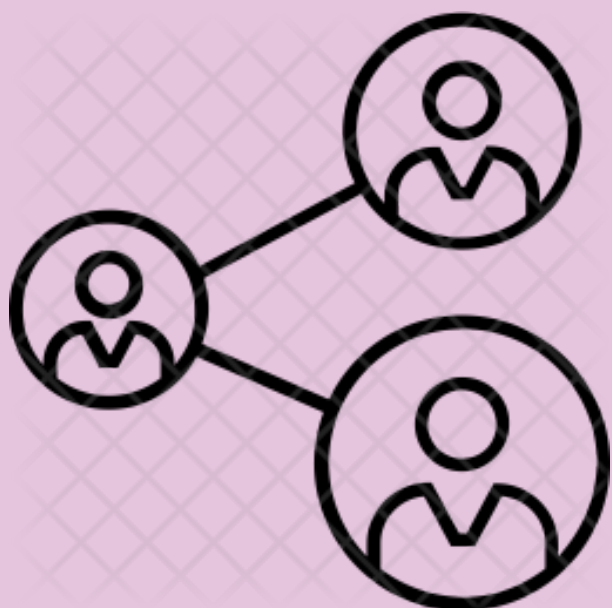
اهمیت کنترل هورمونی اریتروپوئیزیس در ابتدای قرن بیستم مشخص بود، اما اینکه چگونه این فرآیند توسط اکسیژن کنترل می‌شود یک معما بود. اکنون «گرگ ال سمنزا» یکی از برندگان نوبل پزشکی امسال ژن اریتروپوئیتین و نحوه تنظیم آن با تغییر میزان اکسیژن را مورد بررسی قرار داد.

وی با آزمایش بر روی موش‌های اصلاح شده و بخش‌های اختصاصی دی. ان‌ای واقع در کنار ژن اریتروپوئیتین نشان داد که آن‌ها واسطه پاسخ به هیپوکسی هستند. «سرپیتر جی راتکلیف» نیز تنظیم مقادیر

وابسته به اکسیژن ژن اریتروپوئیتین را مورد مطالعه قرار داد و هر دو گروه تحقیقاتی دریافتند که مکانیسم سنجش اکسیژن تقریباً در تمام بافت‌ها وجود دارد و این تنها مختص سلول‌های کلیوی که معمولاً در آن‌ها اریتروپوئیتین تولید می‌شود، نیست. این یافته‌ها مهم نشان می‌دهد که مکانیسم در بسیاری از انواع سلول‌های مختلف مکانیسم کلی و عملکردی دارد. هدف سمنزا این بود که اجزای سلولی را که واسطه این پاسخ هستند شناسایی کنند. در سلول‌های کبدی کشت شده در آزمایشگاه، او یک مجموعه پروتئینی را کشف کرد که به روش وابسته به اکسیژن به قسمت دی. ان‌ای شناسایی شده متصل می‌شدند. وی این مجموعه را عامل القایی هیپوکسی (HIF) نامید. تلاش‌های گسترده‌ای برای تصفیه مجموعه HIF آغاز شد و در سال ۱۹۹۵، سمنزا توانست برخی از یافته‌های کلیدی خود از جمله شناسایی ژن‌های رمزگذاری شده HIF را منتشر کند.

مشخص شد که HIF از دو پروتئین متصل‌کننده به دی. ان‌ای به نام «فاکتورهای رونوشتی» تشکیل شده است که اکنون HIF- α و ARNT نام دارند. هنگامی که سطح اکسیژن زیاد باشد، سلول‌ها حاوی HIF- α بسیار کمی هستند. با این حال، هنگامی که سطح اکسیژن کم است، مقدار HIF- α افزایش می‌یابد تا بتواند ژن اریتروپوئیتین و سایر ژن‌های دارای دی. ان‌ای اتصال دهنده HIF را به آن متصل کنند و به این ترتیب آن‌ها را تنظیم کند. اکنون محققان توانستند پس از سال‌ها این معما را حل کنند

فرہنگ اجتماع





معرفی مرکز توانبخشی معلولین «تاف»، ویژه اختلالات دهان، بلع و تغذیه رسیدگی به مشکلات دهان و دندان در گروه‌های خاص

از دیگر فعالیت‌های این مرکز مراقبت از دهان و دندان نیز است. آموزش به خانواده‌ها درباره تکنیک‌های رعایت بهداشت معلولان نیز سایر فعالیت‌های تاف را تشکیل می‌دهد.

پوشش اختلال اتیسم

افراد دارای اختلال اتیسم هم تحت پوشش تاف هستند. تعامل با این بیماران بسیار سخت است و کارشناس توانبخشی این فرد را برای پذیرش دندانپزشک آماده می‌کند و از طرف دیگر هم به برخی از دندانپزشکان آموزش داده شده است که بتوانند با این افراد کنار بیایند.

اسعدی که با تحصیلات توانبخشی، سابقه فعالیت بیست ساله در این حوزه را داراست، درباره مشکلات دهان و دندان کودکان معلول می‌گوید: «در کشور ما بخش دندانپزشکی، لوکس محسوب می‌شود و خیلی مورد توجه نیست درحالی‌که به نظر می‌رسد بخش زیادی از مرگ‌ومیر کودکان معلول در مراکز نگهداری به دلیل همین بیماری‌های دهان و دندان است. این کودکان بلع خوبی ندارند و غذا وارد ریه‌هایشان می‌شود و در اثر عفونت ریه فوت می‌کنند.

به عبارتی با خوب خوردن و خوب جویدن این مشکل کودکان معلول

توانبخشی که مدت بیست سال در حوزه توانبخشی فعالیت داشته‌اند، اداره می‌شود.

مریم اسعدی، در تشریح اهداف راه‌اندازی این مرکز می‌گوید: «مرکز توانبخشی تاف با هدف ارتقا سلامت دهان و دندان معلولین و سالمندان با دورویکرد توانبخشی و دندانپزشکی فعالیت خود را آغاز نمود. در این مرکز ضمن درمان توانبخشی افرادی که به اختلال بلع ناحیه دهانی - حلقی دچار هستند کلیه خدمات تخصصی دندانپزشکی توسط دندانپزشکان مجرب و متخصص برای معلولین صورت می‌پذیرد».

فضای مرکز برای ورود و تردد معلولین کاملاً مناسب‌سازی شده و پذیرای انواع معلولین (جسمی حرکتی، ذهنی، نابینا، ناشنوا، روانی، سالمند) است. بیهوشی برای آن دسته از معلولین که همکاری لازم با دندانپزشک را ندارند توسط تیم متخصص صورت می‌گیرد. همچنین اتاق OPG برای آسان‌سازی خدمات برای این گروه دایر شده است. کادر توانبخشی مرکز تلاش می‌کنند تا با تعامل و مداخلات روان‌شناختی همکاری کم‌توانان ذهنی را جلب کرده و انتخاب آخر، مداخله بیهوشی باشد. علاوه بر این آموزش نحوه مراقبت از دهان و دندان به معلول و خانواده وی نیز از برنامه‌های مرکز است.

◀ ارائه خدمات دندانپزشکی برای معلولان حسی، حرکتی و ذهنی یکی از سخت‌ترین و گاه ناممکن‌ترین درمان‌های دندانپزشکی است. اکثر دندانپزشکان با شیوه ارائه خدمات به این قشر از جامعه آشنایی نداشتند و محیط دندانپزشکی برای ارائه خدمات به این قشر مناسب‌سازی نشده است.

به دلیل مشکلات عدیده‌ای که معلولین کشور با آن روبرو هستند رسیدگی به سلامت دهان و دندان در اولویت کاری سیاست‌گذاران حوزه سلامت و درمان و توانبخشی نبوده و معمولاً از آن به عنوان درمان‌های با اولویت پایین یاد می‌شود. این رویکرد باعث شده که علاوه بر اینکه از وضعیت سلامت دهان و دندان معلولین کشور اطلاع درستی در دست نباشد بلکه مراکز درمانی مناسب برای معلولین نیز در این زمینه بسیار محدود باشد.

خدمات مرکز توانبخشی معلولین تاف، ویژه اختلالات «دهان، بلع و تغذیه» دقیقاً برای پر کردن چنین خلأی راه‌اندازی شده است. مرکز تاف با مجوز سازمان بهزیستی استان تهران از اوایل سال ۹۲ فعالیت خود را آغاز نموده است. این مرکز با مدیریت دکتر باقری طولابی، دندانپزشک و همکاری همسرشان مریم اسعدی مدیرعامل خیریه نیلوفر باغ آبی و مسئول توانبخشی مرکز تاف با تخصص

در حالی که بسیاری از افراد نیازمند خدمات درمانی که به این مرکز مراجعه می کنند از با مشکلات عدیده مالی دست و پنجه نرم می کنند

اسعدی می گوید: «روزانه افراد زیادی به موسسه ما حتی از شهرستان ها مراجعه می کنند و خیلی از آن ها از دهک های پایین جامعه هستند و توان پرداخت هزینه های گزاف دندانپزشکی را ندارند. به همین منظور تصمیم گرفتیم تا «موسسه خیریه نیلوفر باغ آبی» را با کسب مجوز از سازمان بهزیستی و با هدف کمک به بهبود سلامت و بهداشت دهان و دندان معلولین شروع با جمع آوری کمک های مردمی در سال ۱۳۹۶ تأسیس کردیم تا مراحل درمان دندانپزشکی و بیماری های بلع و تغذیه معلولین بی بضاعت را تا حد نیاز تسهیل بخشیم. بنابراین در این خصوص و به منظور درخواست های مکرر، موسسه خیریه نیلوفر باغ آبی، آماده دریافت هرگونه خدمات و کمک های مردمی جهت ارائه خدمات بهتر به این گروه خاص است.»

پل ارتباطی مرکز با مراجعہ کنندگان
خدمات مرکز تاف در دو نوبت کاری، از ۸ صبح تا ۱۳ و ۱۵ تا ۲۰ به مردم ارائه می شود. در مرکز تاف غیر از خدمات دندانپزشکی روی رفع اختلال دهان و فک هم کار می شود و در این حوزه علاوه بر معلولان، بیماران ام اس، سالمندان مبتلایان به آلزایمر و افرادی از این دست نیز مراجعه کننده هستند. در این مرکز به افرادی که مشکل بلع دارند آموزش داده می شود و یک سری از تکنیک ها در اختیار آن ها و خانواده هایشان قرار می گیرد تا فرد به راحتی بلع را انجام دهد. مراجعان می توانند به نشانی ستارخان. ابتدای بهبودی. نبش کوچه بشیر. مرکز تاف پلاک ۳۶۱ مراجعه کنند و یا از طریق شماره تلفن مرکز ۶۶۵۰۸۸۳۹ و ۶۶۵۰۸۸۴۱ وقت بگیرند.

آن هایی که برای کمک می آیند
افرادی که در این مرکز مشغول به کار هستند نه تنها آموزش های لازم را برای ارائه خدمات به این گروه دیده اند که ویژگی های خاصی دارند و به کارشان عشق می ورزند. شاید باورش سخت باشد که گاهی پزشک خودش اقدام به حمل و نقل بیمار می کند.

”

مرکز توانبخشی تاف با هدف ارتقا سلامت دهان و دندان معلولین و سالمندان با دو رویکرد توانبخشی و دندانپزشکی فعالیت خود را آغاز کرد

“



دندانپزشکی معالین
مرکز توانبخشی تاف
(مجوز به بخش بهوشی)
تحت نظارت بهزیستی
General Anesthesia in
Dentistry
معلولین
اختلالات روحی و روانی
سالمندان
اتیسم
ستارخان، ابتدای بهبودی، نبش کوچه بشیر، پلاک ۳۶۱
تلفن: ۶۶۵۰۸۸۳۹ - ۶۶۵۰۸۸۴۱
www.tafdental.com

برطرف می شود. با همه اهمیتی که این موضوع دارد اما خیلی مورد توجه نیست درحالی که این بخش نیاز به توجه خاص دارد.»

نحوه پرداخت هزینه خدمات

در حال حاضر سازمان بهزیستی برای حمایت از درمان این کودکان، یارانه ای را پرداخت می کند، اما در بسیاری از موارد بقیه هزینه ها را خانواده ها باید پرداخت کنند که البته بسیاری از آن ها این توان را ندارند.

متأسفانه این امکان برای ما وجود ندارد که خدمات رایگان ارائه دهیم. اگر خانواده توان نداشته باشد خود بهزیستی به استناد گزارش های مددکاری بقیه هزینه ها را پرداخت می کند.

درآمد و هزینه های مرکز یکسان نیست زیرا به افرادی خدمات داده می شود که خاص هستند و خانواده های ضعیفی دارند. قرارداد ارگان های دیگر تا حدی مشکلات را برطرف کرده است؛ البته مرکز تاف نیاز به خیرانی دارد که هزینه های درمانی این افراد را پرداخت کنند

رئیس مرکز تاف در این باره می گوید: «ما امکان پذیرش و درمان خاص را در اختیار مراجعان قرار می دهیم. هزینه های ما نیز برابر تعرفه هایی است که بیمه اعلام می کند. ما قصد داریم سلامت دهان و دندان در معلولان را مورد توجه مسئولان قرار دهیم تا جایی که مراکزی مانند این مرکز در استان های دیگر نیز فعال باشد.»

بهزیستی از همه معلولان حمایت می کند

وی در پاسخ به این پرسش که کدام دسته از معلولان از سوی بهزیستی حمایت می شوند، می گوید: «بهزیستی به همه معلولان کارت می دهد و آنان می توانند از تخفیف بهره ببرند.»

فعالیت مرکز تاف در شرایط فعلی بسیار هزینه بر است و مدیران مرکز تأکید می کنند برای ادامه فعالیت این مرکز باید خیران به کمک ما بیایند.

یک آرزوی یواشکی

نویسنده: فاطمه لک از مرکز درمانی سوده

◀ دومین فصل پاییز بود. هوا رو به سردی می‌رفت. پشت پنجره اتاق نشسته بودم. عجب باران زیبایی، شرشر باران صدای دل‌نشینی داشت. دستم را روی قلبم گذاشتم. ضربان قلبم بالا رفته بود. چقدر لذت‌بخش بود. قدم زدن زیر باران. یکی از آرزوهایم این بود که روی سنگفرش‌های پارک نزدیک خانه‌مان زیر باران قدم بزنم، بدوم، فریاد بزنم. بغض گلویم را فشرد. اشک از گوشه چشمانم جاری شد. ناگهان صدای درِ اتاق آمد. به سرعت اشک‌هایم را با آستین لباسم پاک کردم. از روزی که مریض شده بودم مادرم بسیار ناراحت بود و غصه می‌خورد. شدت این ناراحتی آن‌قدر بود که موهای سفید، موهای مشکی و قشنگ مادر را پوشانیده بود. دلم نمی‌آمد اشک‌هایم را ببیند و به شدت ناراحتی‌اش افزوده شود. مادر کنارم نشست و نگاهم کرد از آن نگاه‌های مادرانه که به هم می‌فهماند چقدر نگران من است. دستان ظریف و رنگ پریده‌ام را در دستان گرم و مهربانش گرفت و گفت: «دوباره داشتی به باران نگاه می‌کردی؟ به آدم‌هایی که زیر باران قدم می‌زنند؟»

سرم را پایین انداختم. دوباره ادامه داد: «الهی من دورت بگردم، مادر قول می‌دم یک روز خوب، خوب میشی و با هم می‌ریم زیر باران کلی قدم می‌زنیم، به امید خدا به همین زودیا یک کلیه برای پیوند پیدا می‌شه، فقط دعا کن، صبر کن، کمتر غصه بخور همه چیز درست می‌شه. حالا باید آماده بشی بریم بیمارستان.» بعد شروع کرد به پوشاندن لباس‌هایم.

کاش می‌توانستم خودم لباس‌هایم را بپوشم.

گاهی اوقات با خودم فکر می‌کردم اگر روی صندلی چرخ‌دار نمی‌نشستم مادر جوراب‌هایم را پایم نمی‌کرد، حتماً الان خودم چهار زانو روی زمین نشسته بودم و داشتم جوراب‌هایم را می‌پوشیدم. دلم برای مادر خیلی می‌سوخت باری که به دوش می‌کشید خیلی برای یک زن با آن ظرافت زنانه سخت بود. دختری فلج که باید هفته‌ای سه روز هم او را برای دیالیز به بیمارستان می‌برد. مادر تمام خودش را وقف من کرده بود. ویلچرم را باز کرد مرا در آغوش گرمش گرفت روی ویلچر نشاند.

”

آن طرف‌تر پیرمردی به دستگاه دیالیز وصل شده بود و همسرش در کنارش نشسته بود، تسبیح سفیدی در دستش بود که مشخص بود زیر لب با هر دانه‌ای که می‌اندازد یک ذکر به زبان می‌آورد. حتماً برای آرامش همسرش ذکر می‌گفت. کنار پیرمرد پسر جوانی به یکی دیگر از دستگاه‌های دیالیز وصل شده بود، کسی کنارش نبود

“

یادم هست، یک شب پدر و مادر یواشکی با هم بحث می‌کردند. آن‌ها بعد از من دیگر نتوانستند صاحب فرزند دیگری بشوند. آن شب پدر با مادر صحبت می‌کرد و از او می‌خواست تا برای درمان پیش پزشک بروند. پدر به مادر می‌گفت که زیادی خودش را درگیر من کرده و اگر یک فرزند دیگر داشته باشند

حتماً حالشان بهتر می‌شود و کمتر غصه من را می‌خورند، ولی مادر از حرف‌های پدر ناراحت شد و شروع به گریه کرد. به سمت آشپزخانه رفت به گمانم می‌خواست خودش را سرگرم کند یا شاید حال بدش را پنهان کند. پدر دنبالش به آشپزخانه رفت. دیگر نمی‌شنیدم که چه می‌گویند، پای برای رفتن نداشتم که خودم را به آشپزخانه برسانم و اشک‌های مادر را از روی صورتش پاک کنم. حتماً پدر به این فکر می‌کرد که اگر روزی من دیگر نبودم آن فرزند بتواند جایم را برای مادر پر کند.

مادر مرا آماده کرد و از اتاق بیرون برد. به سختی مرا سوار ماشین کرد. نمی‌دانم پدر چقدر باید کار می‌کرد تا هزینه‌های درمان و رفت و آمد من را تهیه می‌کرد. همیشه شب قبل از اینکه بخواهیم برای دیالیز به بیمارستان برویم لباس‌هایم را آماده کنارم می‌چید تا صبح به راحتی آن‌ها را به من بپوشاند.

لباس‌های گرم، کلاه و شال‌گردن حتی جوراب‌های سفیدم را که همیشه می‌دیدم چگونه با عشق برایم می‌شست که آن‌قدر تمیز و سفید بودند. از پشت شیشه ماشین به آدم‌های خیابان نگاه می‌کردم حتماً هرکدام از آن‌ها دغدغه‌ای داشتند و برای آن، زیر باران به این طرف و آن طرف می‌دویدند.

دغدغه من هم پاهایم هست که چند سالی است بعد از تصادف دیگر ندارمشان. دغدغه من کلیه‌هایم هست که دیگر ندارمشان و به جای آن‌ها یک دوست خوب دارم که اگر نبود حتماً من تا الان زنده نمی‌ماندم. دوست خوبی است ولی گاهی وقت‌ها اذیتم می‌کند من هم سرش داد می‌زنم. غر می‌زنم گاهی وقت‌ها که



«چیه مادر؟ چرا این‌طوری نگاه‌شون می‌کنی؟»

- «مامان نگاه کن دختر روبروی من چقدر کوچیکه، خیلی خوشگل و نازه نه مامان؟»

- «آره مادر خیلی براش دعا کن حتماً دعای تو مستجاب میشه.»

صدای بوق دستگاه بلند شد خانم پرستار به سمت من آمد، دستگاه را از من جدا کرد نمی‌دانم لحظه‌ای که دوستم را از من جدا می‌کرد باید ناراحت می‌شدم یا خوشحال؟ ولی خدا را شکر کردم که هنوز نفس می‌کشم.

از بیمارستان آمدیم بیرون بعد از باران آفتاب در آمده بود ولی هوا سرد بود به آسمان نگاه کردم، از خدا خواستم تا اول برای آن دختر یک کلیه پیوندی پیدا شود. بعد برای من. مادر گفت: «باز به خدا یواشکی چه گفتی؟» گفتم: «هیچی مامان فقط خدا رو شکر کردم که هنوز زنده‌ام و کنار تو و پدر می‌تونم نفس بکشم.»

کوچکی افتاد که روبروی من به یکی از دستگاه‌های دیالیز وصل شده بود. موهای مشکی بلند، چشمان درشت و زیبا، صورتی سبزه و رنگ پریده. مادرش کنار تختش نشسته بود و برایش کتاب داستان می‌خواند بعد از خواندن کتاب برایش لالایی گفت. دختر شروع به گریه کرد و مادرش نوازشش می‌کرد و اشک‌هایش را پاک می‌کرد. آن طرف‌تر پیرمردی به دستگاه دیالیز وصل شده بود و همسرش در کنارش نشسته بود، تسبیح سفیدی در دستش بود که مشخص بود زیر لب با هر دانه‌ای که می‌اندازد یک ذکر به زبان می‌آورد. حتماً برای آرامش همسرش ذکر می‌گفت. کنار پیرمرد پسر جوانی به یکی دیگر از دستگاه‌های دیالیز وصل شده بود، کسی کنارش نبود شاید همراهش بیرون نشسته بود. یا شاید خودش تنها آمده بود ولی خیلی عصبانی به نظر می‌رسید. با صدای مادر به خودم آمدم.

درد دارم گریه می‌کنم، ولی باز کنارم می‌ماند و ترکم نمی‌کند.

از پشت شیشه اتومبیل به مغازه‌های رنگارنگ نگاه می‌کنم که هرکدام چیزهای مختلفی برای فروش داشتند. خیلی دوست داشتم یک روز از اول بازار تا آخر بازار وارد تک‌تک مغازه‌ها می‌شدم و از همه آن‌ها خرید می‌کردم. وارد بیمارستان شدیم. چقدر شلوغ بود از کنار آدم‌ها گذشتیم وارد بخش دیالیز شدیم، مادر به سمت پذیرش دیالیز رفت. نمی‌شنیدم که مادر چه چیزهایی به خانم پرستار می‌گفت. بعد از دقایقی مادر و پرستار به سمت من آمدند. ویلچر را به سمت یکی از تخت‌ها هل دادند به کمک مادر و یک خانم دیگر روی تخت دراز کشیدم و پرستار من را دوباره به دوست همیشگی‌ام وصل کرد. بعد از اینکه خانم پرستار رفت مادر کتاب قرآن کوچکش را از کیفش بیرون آورد و شروع به خواندن یکی از سوره‌های قرآن کرد. من هم نگاهم به دختر

قابل توجه علاقه‌مندان به داستان نویسی

مواجهه با مشکلات و تاب‌آوری درد بیماری‌های مزمن برای بیمار و خانواده‌اش، تجربه‌ای است گران. تجربه‌ای که برای انتقال آن به سایر افراد جامعه باید از ابزار و اندیشه‌ای هنرمندانه بهره گرفت.

از آنجایی که بنیاد امور بیماری‌های خاص علاوه بر گسترش فرهنگ پیشگیری از بیماری‌ها، خود را موظف می‌داند تا در زمینه مواجهه با مشکلات و افزایش توان و یافتن راهکارهایی عملی برای تحمل مشکلات و دردها به بیماران سخت و خانواده‌هایشان کمک کند، از علاقه‌مندان به داستان‌نویسی دعوت می‌کند تا با نگارش داستان‌ها و روایت خاطراتی در مورد بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج آن را برای انتشار در مجله خاص برای ما بفرستند.

علاقه‌مندان می‌توانند داستان‌های کوتاه خود را به آدرس ایمیل cffsd@ymail.com یا آدرس تلگرام [@cffsd](https://t.me/cffsd) ارسال نمایند.



قابل توجه فارغ التحصیلان آماده خدمت سربازی

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

▪دکتر (پزشکی)

▪کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی)

▪کارشناسی (رایانه، عمران، حقوق، حسابداری، علوم پایه و مدیریت)

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

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

▪ایتام

▪متاهل

▪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.

همه با هم بسازیم تا بماند به یادگار



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

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



شماره حساب (بانک ملت)

۷۴۶۸۶۷۸۵۵۹

شماره کارت: ۶۱۰۴ ۳۳۷۶ ۰۷۵۶ ۵۰۳۱

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

*۷۳۳*۴*۳۸۱۶۵۱۸#

 SoodehMC

اسلامشهر - شهرک واوان - میدان امام خمینی تلفن: ۵۴۴۶۹

K-FLEX

عایق حرفه‌ای تاسیسات

NBR &
EPDM

MADE IN
IRAN
MADE IN



گروه صنعتی سانا عایق
Sana Insulation Industrial Group



کاتالوگ

تلفن: ۰۲۱ ۲۲۷۱۳۵۵۵ | فکس: ۰۲۱ ۲۲۸۸۸۸۶۷
www.sanaig.ir | info@sanaig.ir

