

خاص

علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۸۲ - زمستان ۱۴۰۱



بازخوانی بخشی از سخنرانی
آیت الله هاشمی رفسنجانی



حضور سبز بنیاد امور بیماریهای خاص در
هفتمین کنگره و نمایشگاه کینیکال انگولوژی ایران



وضعیت درمانی بیماران خاص در
استان چهار محال و بختیاری



گزارش روانشناختی در بیماران دیابتی



مرحوم آیت الله هاشمی رفسنجانی

**احساس کردم جای یک سازمان
مؤثر برای درمان امراض خاص
خالی است، بنیاد خاص را تأسیس
کردیم**



هیات علمی:

دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا، دکتر احمد رضا جمشیدی، دکتر فرهاد سمیعی، دکتر رمضان شریفیان، دکتر سید محمود طباطبایی، دکتر سید موید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی لنگرودی، دکتر اردشیر قوام زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک زاده، دکتر محمد جواد کیان

اعضای تحریریه: زهرا هاشمی، دکتر علی طیبی، محمد محمودی، دکتر کیمیا نوکار، فرزانه وکیلی فاطمه فداکار، فرنام جمالیان، امیرحسین توکلی بینا دکتر امیر محمد علومی، دکتر افشان شیرکوند
طراح گرافیک و صفحه آرا: زهرا هاشمی

تماس با ما

تهران بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی
بلوار کاوه (شمال)، خیابان بهار جنوبی، نبش
کوچه سعید شرقی، پلاک ۲
شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ بانک ملی
تلفن های تماس: ۲۲۷۵۳۴۶۷-۲۲۷۸۳۴۶۵
نمابر: ۲۲۷۶۵۴۲۳
info@cffsd.org
cffsd@yamil.com
www.cffsd.com

فهرست

- ۱ سخن سردبیر
۲ شهادت حضرت فاطمه الزهرا (س)

بنیاد

- ۴ باز خوانی بخشی از سخنرانی آیت الله هاشمی رفسنجانی
۵ وضعیت درمانی بیماران خاص، در استان چهار محال و بختیاری
۶ اخبار بنیاد
۱۰ مصاحبه با اهداء کنندگان کلیه
۱۱ یاوران سبز بنیاد امور بیماری های خاص
۱۲ هدیه ایثار

اجتماعی، فرهنگی و ورزشی

- ۱۴ چگونه با بنیاد امور بیماری های خاص آشنا شده اید؟
۱۵ آیا سرطان مجازات خداست
۱۶ آینده دیالیز در دنیای فردا
۱۷ زندگینامه امیر کبیر
۲۰ دلنوشته
۲۲ فدراسیون ورزشی
۲۲ معرفی برترین های قهرمانی کشور ام.اس
۲۲ از اعزام کاروان کیفی این فدراسیون به مسابقات جهانی استرالیا
۲۳ اهدای اعضای کشتی گیر نوجوان تنکابنی به بیماران نیازمند

سلامت

- ۲۵ اتیسم و دندان پزشکی
۲۶ ام اس در کودکان
۲۷ تغذیه در تالاسمی
۲۸ فعالیت ورزشی در تالاسمی
۳۰ گزارش روان شناختی در بیماران دیابتی
۳۲ درد و تورم استخوان نشانه سرطان است
۳۴ تدابیر دندان پزشکی بیماران کلیوی
۳۵ هموفیلی رویکرد های نوین

بین الملل

- برگزاری جلسه هیئت مدیره فدراسیون بین المللی تالاسمی و یازدهمین سمپوزیوم کم خونی
کولی
کنفرانس بین المللی تیف ۲۰۲۳

سخن سردبیر

دیالیز و توصیه های تغذیه ای برای افراد دچار مشکل کلیوی

* دکتر باقر لاریجانی

سردبیر

کلیه یکی از اصلی ترین ارگان های بدن در ایجاد و حفظ تعادل در بدن، دفع مواد سمی و البته ترشح بعضی از هورمون های حیاتی در بدن می باشد. با از کار افتادن یا کاهش شدید عملکرد کلیه ها، انباشت سموم شبه ادرار در خون سبب ایجاد علائم و عوارضی سخت و طاقت فرسا از جمله کم خونی، مشکلات شدید استخوانی، مشکلات قلبی و عروقی و سوء تغذیه و مشکلات عدیده دیگر می شود. یکی از مزمن ترین مشکلات در این گروه از بیماران سوء تغذیه می باشد. تا قبل از نیاز به دیالیز، دستورات رژیم غذایی شامل محدودیت مصرف مایعات، نمک و پروتئین می باشد که با ورود بیمار به درمان جایگزین دیالیز، نیاز به توجه به تغذیه در این مددجویان چشمگیرتر میشود. ذکر این نکته ضروری است که رژیم های غذایی در بیماران کلیوی دارای جزئیات و حساسیت بالایی است و یک بیمار کلیوی باید مرتب، تحت نظر پزشک بوده و برای رژیم غذایی تحت نظر کارشناس تغذیه باشد.

بیماران تحت دیالیز به علل مختلف گرفتار مشکلاتی در تغذیه می شوند که عبارتند از:

۱. سوء تغذیه

۲. سوء هضم

۳. سوء جذب

از عوامل مهم ایجاد کننده این اشکال اختلال در تغذیه، انباشت بیش از حد سموم در بدن می باشد که با علائمی مثل بی اشتها، حالت تهوع و گاهی استفراغ خودنمایی می کند.

از اصول مهمی که این مددجویان در تغذیه خود بایستی رعایت کنند به چند نکته مهم اشاره خواهیم کرد.

۱. مصرف مایعات

مصرف مایعات در این بیماران تابعی از میزان دفع ادرار در ۲۴ ساعت می باشد؛ به این صورت که مددجو خود یا مراقب مربوطه (خانواده یا پرستار) در جمع آوری ادرار در ۲۴ ساعت به وی کمک نموده و پس از محاسبه این میزان با توجه به سن و جنس، میزان فعالیت، دمای محل زندگی، به میزان به دست آمده مقدار ۳۰۰ تا ۷۰۰ میلی لیتر را اضافه می کند. (هر لیوان معمولی آب خوری حدود ۲۰۰ میلی لیتر می باشد).

۲. پروتئین ها

یکی از مهم ترین نیازهای این مددجویان تأمین میزان کافی پروتئین می باشد. میزان توصیه شده در بیماران تحت دیالیز خونی ۱،۲ گرم به ازای هر کیلوگرم وزن بدن می باشد که این میزان در بیماران تحت دیالیز صفاقی تا ۱،۴ گرم به ازای هر کیلوگرم وزن بدن افزایش می یابد. نکته قابل توجه در مصرف پروتئین ها این است که بایستی حداقل ۵۰ درصد از کل پروتئین از گروه پروتئین های حیوانی مانند انواع گوشت ها، تخم مرغ و لبنیات تأمین شود. توجه داشته باشید که مصرف ماهی ها و لبنیات با توجه به میزان فسفر خون بیمار بایستی تنظیم گردد. در رابطه با مثال عددی مصرف پروتئین، این نکته لازم به ذکر است که هر ۱۰۰ گرم گوشت قرمز ۲۰ گرم پروتئین دارد و در گوشت سفید این میزان ۳۰ گرم می باشد. یعنی یک مرد ۸۰ کیلوگی در ۲۴ ساعت بایستی حدود ۹۶ گرم پروتئین مصرف نماید. بهتر است این گروه از مددجویان مصرف روزانه یک عدد تخم مرغ را داشته باشند و مرتباً نسبت به متغیرهای خونی خود از جمله سطح آلبومین که بهتر است ۴ یا بالاتر باشد دقت نمایند. از جمله مواد غذایی حاوی پروتئین بالا می توان به آجیل و مغز هایی نظیر مغز بادام زمینی، پسته و فندق، دانه کدو تنبل، لبنیات، جو دوسر، کلم بروکلی، و مواد گوشتی سفید (مانند ماهی) و قرمز اشاره کرد.

۳. میزان مصرف انرژی

میزان توصیه شده انرژی در این مددجویان برای افراد کمتر از ۶۰ سال حدود ۲۰۰۰ کیلوکالری می باشد که بیشترین تأمین کننده بایستی از کربوهیدرات ها مانند نان، برنج و ماکارونی باشد.

۴. چربی ها

مصرف چربی بیمار ترجیحاً بایستی از چربی های غیر اشباع و کمتر از چربی های اشباع باشد و از مصرف غذاهای چرب به خصوص قبل از دیالیز خودداری نمایند.

۵. مصرف حبوبات و سبزیجات

با توجه به میزان بالای پتاسیم در این مواد بهتر است این مواد غذایی قبل از مصرف حداقل ۴ الی ۶ ساعت خیسانده و پس از دور ریختن آب آن مصرف گردد. سبزیجات با پتاسیم بالا شامل میوه های خشک (کشمش و زرد آلو)، لوبیا، عدس، سیب زمینی، اسفناج، کلم بروکلی، موز و چغندر و سبزیجات با پتاسیم کم شامل هویج، کرفس و گوجه گیلانی هستند.

/ دکتر علی طیبی استاد دانشگاه و مدرس دوره های دیالیز کشور



سالروز شهادت حضرت فاطمه الزهرا (س)

السلام عليك يا فاطمه الزهرا يا بنت رسول الله
تو فردترین و حیده تاریخی
مستوره ترین ندیده تاریخی
از تربت پنهان تو معلوم شده
مظلومه ترین شهیده تاریخی

* منبع : خبرگزاری ایمن

حضرت فاطمه (س) در چند سالگی به شهادت رسید؟
در مورد روز دقیق شهادت حضرت زهرا (س) اختلاف نظر وجود دارد ولی در تمامی روایات سال شهادت بانوی دو عالم، سال یازدهم هجری قمری است. مبدأ تقویم قمری، سال هجرت پیامبر از مکه به مدینه در نظر گرفته شده است و از آنجا که حضرت فاطمه (س) در هنگام هجرت پیامبر (ص) ۷ سال داشتند، بنابراین ایشان در ۱۸ سالگی به شهادت رسیده‌اند.

وقایع روز شهادت حضرت زهرا (س)

در روایات تاریخی آورده شده است که پس از رحلت پیامبر (ص)، دشمنان به دستور حاکمان وقت به خانه حضرت فاطمه (س) یورش برده و قصد داشتند به زور وارد خانه شوند. حضرت زهرا (س) در تلاش برای جلوگیری از ورود آنان، طوری میان درب و دیوار قرار گرفت که آسیب زیادی دید و بچه‌ای که در شکم داشت، سقط شد. پس از آن ابوبکر به عنوان خلیفه وقت به همراه عمر برای دلجویی نزد فاطمه زهرا (س) آمدند که با سخنان نکوهش آمیز ایشان مواجه شدند. حضرت فاطمه زهرا (س) قبل از شهادت به امام علی (ع) وصیت کرد که دوست ندارد افرادی که به او ستم کرده‌اند بر پیکرش نماز بخوانند و درخواست کرد که او را مخفیانه دفن کنند تا محل دفن ایشان مخفی بماند. این حوادث حضرت فاطمه زهرا (س) را به بستر بیماری کشاند و همین بیماری به شهادت ایشان منجر شد.

حضرت زهرا (س) برای چه هدفی به شهادت رسید
حضرت فاطمه زهرا (س) در طول زندگی خود برای حفظ اسلام ناب محمدی، ادای حق ولایت و پا نگرفتن منافقین تلاش فراوانی کردند و در نهایت برای تحقق این اهداف به شهادت رسیدند.

محل دفن حضرت فاطمه (س)

با توجه به وصیت حضرت زهرا (س) در مورد اینکه ایشان را مخفیانه دفن کنند، محل دفن ایشان مشخص نیست و در این مورد نقل قول‌های مختلفی وجود دارد. روضه النبی، خانه حضرت فاطمه و امام علی (ع)، قبرستان بقیع و خانه عقیل بن ابی طالب مکان‌هایی هستند که برای محل دفن حضرت زهرا (س) ذکر شده‌اند.

حضرت فاطمه (س) یکی از پنج تن آل عبا و چهارده معصوم است که پیامبر اکرم (ص) او را برترین زن دو عالم معرفی کرده است. پدر ایشان حضرت محمد (ص) و مادرشان خدیجه کبری (س) نام دارد. حضرت زهرا (س) همسر امام علی (ع) و مادر گرانقدر امام حسن (ع)، امام حسین (ع)، حضرت زینب (س) و ام‌کلثوم است. در قرآن کریم آیه تطهیر، سوره کوثر، آیه اطعام و آیه مودت در شأن این بانوی بزرگوار نازل شده است. حضرت زهرا (س) در بیستم جمادی‌الثانی سال پنجم پس از بعثت در مکه مکرمه به دنیا آمد. تاریخ شهادت حضرت فاطمه ۱۴۰۱

- تاریخ دقیق شهادت حضرت فاطمه زهرا (س) در تقویم شمسی برابر با روز سه شنبه ششم دی سال ۱۴۰۱ است.
- تاریخ دقیق شهادت حضرت فاطمه زهرا (س) در تقویم قمری هم زمان با روز سه شنبه سوم جمادی‌الثانی سال ۱۴۴۴ است.
- تاریخ دقیق شهادت حضرت فاطمه زهرا (س) در تقویم میلادی مصادف با روز سه شنبه ۲۷ ژانویه سال ۲۰۲۳ است.

تاریخ شهادت حضرت فاطمه زهرا (س) و ایام فاطمیه

بر اساس منابع تاریخی، در مورد شهادت حضرت فاطمه (س) یا ایام فاطمیه با توجه به روایات مختلف بیش از ده تا پانزده تاریخ متفاوت وجود دارد ولی آنچه شهرت دارد، سه روایت اصلی است:

- ۴۰ روز بعد از رحلت پیامبر اکرم صلی‌الله‌علیه و آله که مصادف با ۸ تا ۱۰ ربیع‌الثانی است و دهه اول نامیده می‌شود.
- ۷۵ روز بعد از رحلت رسول خدا صلی‌الله‌علیه و آله مصادف با ۱۳ تا ۱۵ جمادی‌الاولی که به دهه دوم معروف است.
- ۹۵ روز بعد از وفات حضرت محمد (ص) که دهه سوم نام دارد و هم زمان با ۱ تا ۳ جمادی‌الآخر است.

محققان تاریخ اسلام معتقدند آنچه بیشتر مورد توجه و سندیت تاریخی است روایت سوم یعنی ۹۵ روز است. البته مراجع تقلید و اهل معرفت به مؤمنان توصیه می‌کنند که هر سه دهه را به عزاداری بپردازند. در تقویم رسمی ایران روز ۶ دی ۱۴۰۱ برابر با ۳ جمادی‌الثانی ۱۴۴۴ هجری قمری، به مناسبت شهادت بانوی دو عالم (حضرت فاطمه زهرا (س)) تعطیل است.

بنیاد



بسم الله الرحمن الرحيم

بخشی از سخنرانی حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی در پیستمن سالگرد بنیاد امور بیماری های خاص

ما برای توفیقات بیشتر خیرین و دلسوزان جامعه دعا میکنیم. خداوند توفیق داده و افراد خیر را تشویق کرده اند. جامعه ما از یک نهاد دلسوز برخوردار می باشد که این نهاد بیست سال عمر دارد. در سال ۷۵ و قبل از آن در زمانی که مسئولیت ریاست جمهوری و فرماندهی جنگ بر عهده بنده بود؛ خیلی از گرفتارها، جانبازاها و خانوادههایشان توقع بیشتری از من داشتند. من احساس کردم که جای یک سازمان یا بنیاد نیرومند و مؤثر برای رفع مشکلات درمان افراد دارای امراض خاص، خالی است. ما بیمارستان، دکتر، دارو و داروسازی و امثال اینها کم نداشتیم، نسبتاً خوب بود و الان بهتر هم شده است، اما جای چنین سازمان یا بنیادی واقعاً خالی بود. گروهی از بهترین دوستان پزشکی ما جمع شدند و با تشکیل هیأت امناء اقدام به تاسیس بنیاد امور بیماری های خاص نمودند. من در جریان بحث های تازه ای قرار گرفتم که بایستی در دولت مطرح می شد، احساس کردیم که این مسأله جدی در جامعه ی ما نیاز به کار بیشتری دارد و آن اینکه حالت ترحم، رحمت، دوستی و احساس مدد دیگران که اسلام روی این خیلی تأکید دارد.

قرآن انسانها را با این موضوع می سنجد که چه مقدار درد دیگران را می فهمند و چه مقدار برای آن عکس العمل نشان میدهند؟! این مسأله مرا خیلی تکان داد. مثلاً می خواستیم یک هدیه ی ایثار بدهیم که اعتراضاتی بود و بعضی ها می گفتند: درمان بعضی از بیماران پرهزینه است و مصلحت نیست که برای آنها هزینه شود و باید بگذاریم که بمیرند. مگر یک کشور چقدر می تواند کار کند؟! این یک بحث خیلی سختی با این طرز تفکر بود.

برای مثال وقتی که می خواستیم برای کسانی که کلیه شان را میفروشدند «عمدتاً به خاطر فقر مالی» و زندگی شان را با فروش کلیه اداره میکنند، یک هدیه بدهیم، این بحث ها داغ شد. این هدیه کمترین کاری بود که می توانستیم برای اینها بکنیم، چون یا مستأصل و یا رحیم هستند. اگر مستأصل باشند، وظیفه ما این است که نگذاریم مردم مستأصل باشند و اگر رحیم هستند، درست نیست که ما بی تفاوت از کنارشان بگذریم.

سفارش می کنم سوره ی بقره را بخوانید و ببینید که خداوند چقدر به انفاق اهمیت داده است! میگویند: «کسانی که اموالشان را در راه خدا خرج می کنند و به کسی که انفاق میکنند، منت و آزاری هم روا نمی دارند و فقط به خاطر خداوند این کار را می کنند.»

«الذین ینفقون اموالهم فی سبیل الله» کسانی که در راه خدا و برای جلب رحمت خداوند انفاق می کنند، اینها مثل کسی هستند که دانه ی گیاهی مانند گندم را کاشته و این دانه تبدیل به هفت خوشه شده و هر خوشه صد دانه گندم دارد و چند برابر می شود.

وظیفه ما این است که حالت رحمت و توجه به درد دیگران را داشته باشیم. اگر درد دیگران را احساس نکنیم، نقطه مهم انسانیت در وجودمان از بین رفته است. کسانی که نمی توانند درک کنند که بر بندگان خدا چه می گذرد. یا به خاطر فقر، یا به خاطر مرض و یا به خاطر فشار دیگران به این حالت درآمده است، بی تفاوتی نسبت به این نوع انسانها، حالت خیلی بدی در جامعه است.

ان شاءالله همه مردم ما و شما به خاطر قرآن و به خاطر دستورات خداوند و به خاطر خودمان و آینده خودمان، کمک کنند. ما پایان زندگی نداریم. همیشه هستیم. از این چند سال که عبور کردیم، در برزخ و قیامت همیشه هستیم که اگر در بهشت باشیم، غیر از لطف و نعمت خداوند، هیچ چیز نمی بینیم. هیچ نعمتی هم از ما گرفته نمی شود و بزرگترین کارها، رضایت خداوند است. یعنی احساس کنیم خدا از ما راضی است و ما هم از خدا راضی هستیم. این بالاترین نعمت است. حیف است انسانی که برای قرب به خدا آفریده شده، این گونه خودش را اسیر مادیات و مشکلات دنیوی کند. خداوند برای همه بشریت رحمت خواسته است.

وضعیت درمانی بیماران خاص، در استان چهارمحال و بختیاری



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 هرساله 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. اینگونه است که گزارش هر استان، دو سال یکبار بروز شده و امکان برنامه‌ریزی و کمک‌های دقیق‌تر را فراهم میکند.

مهر ماه سال ۱۴۰۱ نیز دو تن از کارشناسان بنیاد امور بیماریهای خاص از مراکز درمانی استان چهارمحال و بختیاری بازدید کردند که در ادامه شرح این بازدید به صورت مسطوط آمده است:

مراکز درمانی استان چهارمحال و بختیاری

در سطح استان ۱۱ شهرستان دارای ۱۲ مرکز درمانی دیالیز، ۵ مرکز درمانی تالاسمی و ۱ مرکز درمانی هموفیلی می باشد. ضمناً پایگاه های انتقال خون استان در بروجرد، بن ، شهرکرد و فارسان مستقر می باشند. مراکز درمانی این استان تحت نظارت دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد است که شهرستانهای شهرکرد ، اردل ، بروجرد ، سامان ، فارسان ، لردگان ، ناغان ، هفشجان ، مال خلیفه ، کوهرنگ را تحت پوشش خود دارد.

شهرستان اردل

بیمارستان امام رضا : بیمارستان امام رضا در سال ۱۳۸۶ با ۶۴ تخت مصوب و ۳۶ تخت فعال و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۸۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

شهرستان بروجن

بیمارستان ولیعصر: بیمارستان ولیعصر در سال ۱۳۵۰ با ۲۲۰ تخت مصوب و ۱۷۴ تخت فعال و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۱ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۶۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۶۱ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

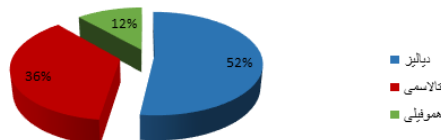
شهرستان سامان

شبکه درمانی و بهداشتی : شبکه درمانی و بهداشتی سامان در سال ۱۳۹۱ راه اندازی شده است و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۹۶ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهند

شهرستان شهرکرد

بیمارستان هاجر: بیمارستان هاجر در سال ۱۳۶۵ با ۶۰۰ تخت مصوب و ۳۹۶ تخت فعال و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۸۶ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۴۰۰ متر مربع

نمودار درصد بیماری از کل جمعیت بیماران خاص استان چهارمحال و بختیاری



وسعت دارد و تعداد ۱۲۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

بیمارستان امام علی : بیمارستان امام علی در سال ۱۳۷۴ با ۱۴۹ تخت مصوب و ۱۴۹ تخت فعال و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۷۴ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد که تعداد ۲۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

شبکه بهداشت هفشجان: شبکه بهداشت هفشجان در سال ۱۳۹۶ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۹۶ راه اندازی شده است. دستگاه‌های دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۹۰ متر مربع وسعت دارد که تعداد ۱۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهند.

شهرستان فارسان

بیمارستان سید شهیدا: بیمارستان سید شهیدا در سال ۱۳۷۶ با ۲۰۰ تخت مصوب و ۱۲۳ تخت فعال و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۷۸ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۹۰ متر مربع وسعت دارد که تعداد ۳۹ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

شهرستان ناغان

بیمارستان امام جواد: بیمارستان امام جواد در سال ۱۳۸۶ با ۳۴ تخت مصوب و ۳۴ تخت فعال و بخش تالاسمی آن نیز در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است که تعداد ۸ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

شهرستان لردگان

بیمارستان شهید: بیمارستان شهید در سال ۱۳۷۷ با ۲۱۱ تخت مصوب و ۲۱۱ تخت فعال و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۷۸ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۵۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

شهرستان کوهرنگ

بیمارستان امام سجاد: بخش دیالیز بیمارستان امام سجاد در سال ۱۳۹۸ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۸۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

شهرستان فلارد

بیمارستان شهید ارجمند : بیمارستان شهید ارجمند در سال ۱۳۹۵ با ۳۲ تخت مصوب و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۹۹ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۹۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

گرامیداشت مرد میدان حمایت از بیماران خاص

کاشکی قیمت انفاس بداندی خلق
تا دمی چند که ماندست، غنیمت شمردند
«سعدی»

همزمان با ششمین سالگرد ارتحال آیت الله هاشمی رفسنجانی، یاد و خاطره مرد میدان حمایت از بیماران خاص گرامی داشته شد.

● به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، در حالیکه بیماران خاص تا اوایل دهه هفتاد دارای حامی ویژه و نهاد متمرکز برای کمک به امور درمانی، آموزشی، ورزشی و پیشگیری خود نبودند، آیت الله هاشمی رفسنجانی با درخواست فاطمه هاشمی شخصاً پا به میدان حمایت از این بیماران کمتر مورد توجه قرار گرفته، گذاشتند و دلسوزانه تا آخر عمر مبارکشان به یاری این بنده های خاص خدا پرداختند.

● دکتر فاطمه هاشمی که از روز اول همپای پدر، زندگی خود را وقف خدمت به بیماران خاص در نهادهای مردمی نموده، همچنان در بنیاد امور بیماری های خاص با تلاشی مجدانه، میراث معنوی و خدایسندانه آیت الله هاشمی را علیرغم وجود موانع و محدودیتهای بسیار، زنده نگاه داشته است.

● بنیاد امور بیماری های خاص همچنان همچون روز اول، چشم انتظار یاری سبز مردم بزرگ و نودوست ایران زمین برای خدمت هر چه بیشتر به بنده های خاص است. امید آنکه دعای همیشگی آیت الله هاشمی برای شفای بیماران خاص، همواره بدرقه راه و زندگی آنها باشد.



اهدای اقلام مورد نیاز برخی مراکز درمانی بیماران خاص در استان سیستان و بلوچستان

اقلام مورد نیاز برخی مراکز درمانی بیماران خاص در استان سیستان و بلوچستان، از سوی این بنیاد اهدا شد.

* یک عدد یخچال بانک خون به بیمارستان رازی در شهرستان سراوان
* یک عدد یخچال بانک خون به بیمارستان امام خمینی در شهرستان خاش
* یک عدد فریزر ۴۰ درجه به بیمارستان حضرت علی اصغر در استان زاهدان

طی بازدیدهای استانی کارشناسان بنیاد امور بیماریهای خاص از استانهای آذربایجان شرقی و اردبیل و چهارمحال بختیاری اقلام زیر به مراکز درمانی بیماران خاص تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی اهدا گردید:

* دو عدد تخت سه شکن با تشک به بیمارستان سینا در تبریز
* پنج عدد تخت سه شکن با تشک به بیمارستان فاطمیه شهرستان شستر

* دو عدد تخت سه شکن با تشک به بیمارستان فارابی شهرستان ملکان

* سه عدد تخت سه شکن به بیمارستان دکتر ساجدی هادی شهر در شهرستان جلفا

* چهار عدد تخت سه شکن با تشک بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی در شهر اردبیل

* سه عدد تخت سه شکن با تشک در بیمارستان بوعلی بخش دیالیز در شهر اردبیل

* پنج عدد تخت سه شکن با تشک بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی در اردبیل

* چهار عدد تخت سه شکن با تشک بخش تالاسمی بیمارستان امام خمینی شهرستان خلخال

* دو عدد تخت سه شکن با تشک بخش تالاسمی بیمارستان بروجن و یک عدد ویلچر بخش تالاسمی در بیمارستان هاجر شهر کرد در استان چهارمحال بختیاری

بر اساس درخواست مراکز و بررسی های انجام شده از سوی کارشناسان واحد هماهنگی استانهای بنیاد امور بیماریهای خاص از مراکز درمانی در آذربایجان شرقی، اردبیل، چهارمحال بختیاری برای راه اندازی به این مراکز توسط بنیاد امور بیماریهای خاص موافقت و اهدا گردید.

حضور ریاست محترم بنیاد در چهل و هشتمین دوره نمایشگاه عرب هلث در شهر دبی

حضور ریاست محترم بنیاد در نمایشگاه عرب هلث دبی در چهل و هشتمین دوره این نمایشگاه در سال ۲۰۲۳ میلادی در شهر دبی در تاریخ های ۳۰ ژانویه الی ۲ فوریه یعنی ۱۰ الی ۱۳ بهمن ماه ۱۴۰۱ به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص هرساله در این نمایشگاه شرکت نموده تا بهترین و پیشرفته ترین دستاوردهای بروز دنیا را با کمک و مساعدت خیرین برای مراکز و بیمارستان های تحت پوشش بنیاد تهیه نماید. نمایشگاه *arab health* دبی ۲۰۲۳ نمایشگاه بین المللی عرب هلث (*arab health*) رونمایی از فناوری ها و پیشرفت های روز دنیا، مهمتر توسعه توریسم درمانی (*Health Tourism*) حمایت از تولید کنندگان و کارآفرینان برتر و ارتباط با مراکز درمانی و آموزشی تمامی کشورها هر ساله برگزار میشود و در واقع مکانی مناسب برای پژوهشگران، تولید کنندگان،

قطعی اینترنت، بازیابی نشده اند. بنا بر همین گزارش، دلیل دوم این ناهماهنگی از سوی مسئولان سامانه بیمه سلامت، تاخیر در دریافت جزوه بسته خدمتی بیماران خاص از سوی وزارت بهداشت است که به تازگی و آنهم به صورت ناقص به دستشان رسیده و وزارتخانه در حال ارسال اطلاعات تکمیلی است. مسئولان سامانه بیمه سلامت ضمن بیان اینکه نشان دار کردن بیماران خاص و ارائه خدمت به آنان، نیازمند زمان بیشتری است، اعلام کردند: سازمان بیمه سلامت در حال بارگذاری اطلاعات بسته خدمتی، نوع داروهای تحت پوشش و مبالغ و سایر خدمات کلینیکی و پاراکلینیکی در سامانه است که کاری بسیار زمانبر بوده و نیاز به کنترل و دقت بالایی دارد. مسئولان سامانه بیمه سلامت همچنین، کند بودن روند همکاری وزارت بهداشت و سایر سازمان های بیمه گر را یکی دیگر از مشکلات بیمه سلامت برشمردند. همچنین در این جلسه اعلام شد که تاکنون فقط بیمارانی که مستقیم تحت پوشش بیمه سلامت بوده اند موفق به دریافت خدمات شده و بیماران خاص تحت پوشش سایر شرکت های بیمه گر، باید با مراجعه به بخش خارج از ضوابط بیمه سلامت استان مربوطه، خدمات تخصصی را دریافت نمایند. دو طرف در خاتمه، بر تداوم رایزنی ها برای رفع مشکلات بیماران خاص در اخذ خدمات لازم از سامانه بیمه سلامت کشور تاکید کردند. شایان ذکر است بر اساس اعلام دستورالعمل جدید و اختیارات صندوق بیماران خاص بیمه سلامت، باید هزینه های دارویی بیماران خاص به صفر برسد.

حضور سبز بنیاد امور بیماریهای خاص در نمایشگاه آنکولوژی ایران

به گزارش روابط عمومی روز پنج شنبه ۱۳ و ۱۴ و ۱۵ بهمن ماه هفتمین کنگره بین المللی و هفدهمین همایش سالانه کلینیکال آنکولوژی ایران برگزار گردید با حضور سبز بنیاد امور بیماریهای خاص. در این کنگره تعدادی از متخصصین و کادر درمان و دانشجویان پزشکی از غرفه بنیاد امور بیماریهای خاص بازدید بعمل آوردند و سوالات و پیشنهادات خود را از طریق دفاتر بنیاد مطرح نمودند. بنیاد امور بیماریهای خاص در سال های فعالیت خود قدم های مهمی برای بهبود و تسهیل روند درمان بیماران سرطانی برداشته و در این میان اقدامات فراوانی در پیشگیری از سرطان انجام داده است. در حاشیه کنگره آنکولوژی ایران که در هتل المپیک برگزار شد، بنیاد امور بیماریهای خاص شماری از کتابچه ها و بروشور هایی را در حوزه پیشگیری، آموزش و درمان سرطان و مراقبت از بیماریهای سرطان و تغذیه منتشر کرده است در معرض دید عموم قرار داد و مورد استقبال حاضرین در همایش قرار گرفت.



فروشندهگان و فعالان این حوزه می باشد. لازم به ذکر است که وجود کنفرانس ها و سمینارهای گوناگون در حاشیه این نمایشگاه بین المللی نیز بر اعتبار و ارزش آن افزوده است و ضمناً این پیشرفت این نمایشگاه باعث شده که تعداد زیادی شرکت کنندگان و مراجعه کننده به این رویداد تخصصی جذب شوند موضوعات و هدف از نمایشگاه تجهیزات پزشکی در نمایشگاه، معرفی توانمندی ها و محصولات در سطح گسترده و بین المللی، برقراری ارتباط مستقیم با مشتریان و شناخت نیازهای آنان (خصوصی و دولتی) شناخت رقبای بزرگ و آشنایی با خدمات، محصولات و برنامه های آنان، فرصت جذب سرمایه گذار و توسعه فعالیت واحد صنعتی خود ارتباط با تأمین کنندگان مواد خام و ارائه دهندگان خدمات صنعتی، شناخت شرایط کلی بازار و امکان برنامه ریزی بر اساس آن، تعامل با شرکت های همکار جهت برون سپاری و امور پیمانکاری، به روزرسانی دانش فنی و آشنایی با دستاوردهای نوین صنعت، امکان تعامل و مشورت با صاحب نظران و متخصصان، شرکت در سمینارها و کارگاه های تخصصی، فرصت استعدادیابی و جذب دانش آموختگان و متخصصان جدید.

بنیاد امور بیماری های خاص، پیگیر مشکلات بیماران در سامانه بیمه سلامت / انتظار داریم اقدامات عملی و کاملی برای حل مشکلات دارویی بیماران انجام شود

نماینده بنیاد امور بیماری های خاص در جلسه ای با مسئولان سامانه بیمه سلامت، ضمن تشکر از مقدمات فراهم شده، خواستار تسریع در انجام هماهنگی های لازم و ارائه خدمات عملی صندوق بیماران خاص در بیمه سلامت شد. به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص، در این جلسه، گزارشی مستند توسط واحد مددکاری بنیاد ارائه شد و تاکید بر اینکه به رغم گذشت ۲۰ روز از ثبت نام ۳۰ نفر از مراجعین خود، که نام، کدملی، شماره تماس و نوع بیماری خود را در سامانه شهروندی بیمه سلامت، ثبت کرده اند ولی با پیگیری های بعمل آمده، مشخص شده که آنها هنوز هیچ خدمتی دریافت نکرده اند! مسئولان سامانه بیمه سلامت، ضمن پذیرش این نقیصه، در مورد علل آن گفتند: اول اینکه بخش انفورماتیک بیمه سلامت به دلیل عدم پاسخگویی سامانه قبلی، از هفته گذشته سامانه جدیدی را طراحی و راه اندازی کرده و در حال بارگذاری اطلاعات در سامانه جدید هستند و لیست بیماران ثبت شده از طریق مددکاری بنیاد امور بیماریهای خاص به دلیل



تاسیس صندوق بیماریهای خاص و صعب العلاج

این صندوق بمنظور جبران بخشی از هزینه های درمان این بیماران و کاهش پرداخت از جیب از ابتدای مهرماه سال جاری تاسیس شده است. به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص و به نقل از اداره کل بهزیستی استان سمنان صندوق بیماریهای خاص و صعب العلاج در بیمه سلامت ایران تاسیس شده است. این صندوق بمنظور جبران بخشی از هزینه های درمان این بیماران و کاهش پرداخت از جیب از ابتدای مهرماه سال جاری تاسیس شده است. بیماران خاص، صعب العلاج و نادر تحت حمایت بهزیستی استان سمنان می توانند اسناد هزینه ای مازاد بر بیمه پایه و تکمیلی مرتبط با بیماری خود را از ابتدای مهرماه سال جاری به ادارات بیمه سلامت استان / شهرستان جهت دریافت هزینه ارائه نمایند. قابل توجه بیماران خاص و صعب العلاج با مراجعه به سامانه شهروندی سازمان بیمه سلامت ایران و انتخاب گزینه (درخواست حمایت دولت و گزینه بیماری صعب العلاج) نسبت به ثبت درخواست خود اقدام نمایند تا بعد از تأیید بیماری، از اعتبارات این صندوق بهرمند شوند. همچنین امکان ثبت نام از طریق دفاتر پیشخوان طرف قرارداد و یا ادارات بیمه سلامت استان ها وجود دارد.

نحوه دریافت پوشش بیمه پایه به صورت غیر حضوری:

افراد فاقد هرگونه بیمه پایه سلامت، می توانند با ورود به سامانه خدمات غیر حضوری سازمان بیمه سلامت ایران به آدرس bimehsalamatiranian.ir نسبت به ثبت نام خود و اعضای خانوار اقدام نموده و با شرایط ذیل تحت پوشش بیمه پایه سازمان بیمه سلامت ایران قرار گیرند: درخواست پوشش بیمه ایرانیان از منوی «پوشش بیمه» با پرداخت حق بیمه به صورت خوداظهاری (۱۱/۰۴۰/۰۰ ریال) با اعتبار یک سال و یا ثبت درخواست حمایت دولت برای پوشش بیمه از منوی مربوطه و دریافت پوشش بیمه پایه سلامت با توجه به نتیجه ارزیابی وسیع اعلامی از سوی وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی (بر اساس بند الف ماده ۷۰ قانون برنامه پنج ساله ششم توسعه اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی جمهوری اسلامی ایران و آیین نامه اجرایی مربوطه) در حال حاضر پوشش بیمه سلامت همگانی (رایگان) به صورت موقت (سه ماهه) وجود دارد.

چنانچه بیمه شده متقاضی، پوشش بیمه سایر سازمان های بیمه گر را دارا باشد، این امکان وجود دارد که از طریق ادارات کل و با ذکر نام صندوق بیمه پایه، ثبت نام در سامانه های سازمان صورت پذیرد. لازم به ذکر است: پرداخت این هزینه ها تحت عنوان خارج از ضوابط و تا سقف ۵۰ میلیون تومان در سال به هر بیمه شده واجد شرایط مجاز می باشد. لیست بیماران (۱۰۷ بیماری) دائما در حال بازنگری می باشد.

نحوه درخواست حمایت دولت برای بیماری خاص و صعب العلاج:

بیماران مشمول صندوق بیماری های خاص و صعب العلاج می توانند به دو روش به منظور بهرمندی از قانون مزایای حمایتی اقدام نمایند.

الف- ثبت نام حضوری: بیمار می بایست ابتدا از طریق مراجعه به معاونت های درمان دانشگاه های علوم پزشکی کشور در صورت عدم مراجعه قبلی اقدام و سپس به ادارات کل بیمه سلامت استانها و شهرستان ها مراجعه نماید. توضیح: بیماران همو دیالیز و سرطانی می توانند به طور مستقیم با در دست داشتن مدارک بیماری به ادارات کل استانی مراجعه نمایند.

ب- ثبت نام غیر حضوری: تمامی افراد مبتلا به بیماری خاص، صعب العلاج و نادر به منظور برخوردای از مزایای صندوق می توانند با ورود به سامانه خدمات غیر حضوری (شهروندی) سازمان بیمه سلامت ایران به آدرس bimehsalamatiranian.ir اقدام نمایند.

چنانچه بیمه شده مشمول بهره مندی از بسته خدمتی ۳۱ عنوان بیماری خاص نباشد ولی متحمل هزینه های سنگین شده باشد، می تواند در خواست حمایت مالی از محل اعتبارات تبصره ذیل ماده ۹ اساسنامه شوند. بدین منظور لیست دیگری از بیماری های خاص، صعب العلاج، نادر و پر هزینه مشتمل بر ۱۰۷ بیماری تنظیم و به ادارات کل استانی ابلاغ شده است. بدین ترتیب متقاضیان می توانند بعد از دریافت سهم بیمه پایه و تکمیلی خود، بادر دست داشتن مدارک هزینه خدمات درمانی دریافت شده بعد از تاریخ ابلاغ اساسنامه، به ادارات کل بیمه سلامت استان و یا ادارات شهرستان محل سکونت خود مراجعه نموده و درخواست خود را جهت بررسی در کمیته استان، ارائه نمایند.

۳۱ بیماری مشمول صندوق بیماری های خاص و صعب العلاج:

تالاسمی / هموفیلی / ام اس / دیالیز صفاقی / دیالیز خونی / موکوپولی ساکاریدوز / بال پرونه ای / SMA (تیپ ۱ و ۲ و ۳) / سیستم فیبروزیس / اتیسم / سرطان / پر فشاری شریان خون - سکتة مغزی / پیوند سلولهای بنیادی خونساز / پیوند کلیه / پیوند کبد / پیوند قلب / پیوند پانکراس / پیوند روده / پیوند ریه / بیماری روانی مزمن / رتینوپاتی دیابتی / دیستروفی عضلانی (دوشن و غیر دوشن) / اصرع / مقاوم به درمان / بسته حمایتی برای پارکینسون، دیستونی، ترمور، تیک، تور و ... / دیابت / فشارخون (فقط دارو) / آسیب شنوایی شدید و عمیق (کاشت حلزون)

خلاصه فرایند اجرایی صندوق بیماری های خاص و صعب العلاج:

پس از تصویب و ابلاغ اساسنامه صندوق بیماری های خاص و صعب العلاج در تاریخ ۱۴۰۱/۶/۲۷، اقدامات لازم به منظور شناسایی بیماری های مشمول صندوق، تدوین خدمت، شناسایی بیماران و بروز رسانی نرم افزار های موجود سازمان به عمل آمد. در حال حاضر برای تعداد ۳۱ بیماری خاص، بسته خدمتی تعریف شده است که خدمات تعریف شده به همراه درصد پوشش بیمه پایه، سهم وزارت بهداشت و سهم صندوق بیمار های خاص و صعب العلاج در سامانه های سرپایی سازمان بارگذاری شده است. بدین ترتیب بیمه شدگان بیمار خاص مشمول صندوق، که لیست آنها در سامانه شهروندی بیمه سلامت، وارد شده است پس از ثبت نام و دریافت نشان، می توانند با مراجعه به موسسات طرف قرار داد سازمان، از مزایای صندوق بیماری های خاص و صعب العلاج استفاده نمایند. بیماران خاص می توانند از طریق مراجعه به معاونت درمان دانشگاه های علوم پزشکی محل سکونت خود را در سامانه RDA وزارت بهداشت ثبت نام سپس با مراجعه به سامانه شهروندی و ثبت ((بیماری صعب العلاج)) از مزایای مصرح در اساسنامه تشکیل صندوق بیماری های خاص و صعب العلاج بهرمند شوند. همچنین افراد مشمول می توانند با مراجعه به ادارات کل بیمه سلامت استان ها و ارائه مدارک مربوط به بیماری، ثبت نام نموده و نشان بیماری های خاص را دریافت نمایند. لازم به ذکر است لیست بیماری ها مشمول صندوق و بسته خدمت دائما در حال بازنگری و افزایش می باشد.

سامانه شهروندی بیمه سلامت: <https://csp.ihio.gov.ir>

اهداء يك دستگاه دياليز به بیمارستان خاتم الانبياء (ص) زاهدان

معاون هماهنگی استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص از اهداء يك دستگاه دياليز به بیمارستان خاتم الانبياء زاهدان خبر داد. به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص، نيکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص ضمن اعلام اين خبر گفت: در راستای اجرای اهداف بنیاد امور بیماری‌های خاص درخصوص کمک‌رسانی به بیماران، و کمک خیرین و با نظارت وزارت بهداشت و درمان انجام گرفت.

روز جهانی سرطان

همه ساله روز ۴ فوریه مصادف با ۱۵ بهمن ماه به نام روز جهانی مبارزه با سرطان نامگذاری شده است. هدف روز جهانی سرطان پیشگیری از مرگ میلیون‌ها نفر در سال با افزایش آگاهی و آموزش درمورد سرطان و تلاش جهت افزایش اقدامات دولتی و افراد در سراسر جهان علیه این بیماری است. روز جهانی سرطان که در سال ۲۰۰۰ ایجاد شد، به یک جنبش مثبت برای همه، در همه جا تبدیل شده است تا زیر یک صدا متحد شوند تا با یکی از بزرگترین چالش‌های تاریخ ما روبرو شوند.

سرطان گروه بزرگی از بیماری‌ها است که می‌تواند تقریباً در هر عضو یا بافتی از بدن شروع شود، زمانی که سلول‌های غیرطبیعی به طور غیرقابل کنترلی رشد می‌کنند، از مرزهای معمول خود فراتر می‌روند و به قسمت‌های مجاور بدن حمله می‌کنند و یا به سایر اندام‌ها گسترش می‌یابند. فرآیند دوم متاستاز نامیده می‌شود و عامل اصلی مرگ ناشی از سرطان است. نئوپلاسم و تومور بدخیم دیگر نام‌های رایج سرطان هستند. سرطان دومین عامل اصلی مرگ و میر در جهان است که حدود ۹٫۶ میلیون مرگ یا یک مورد از هر شش مرگ را در سال ۲۰۱۸ به خود اختصاص داده است. سرطان ریه، پروستات، کولورکتال، معده و کبد شایع‌ترین انواع سرطان در مردان هستند، در حالیکه سرطان سینه، سرطان کولورکتال، ریه، دهانه رحم و تیروئید شایع‌ترین در میان زنان هستند. بارسرطان در سطح جهانی به رشد خود ادامه می‌دهد و فشار فیزیکی، عاطفی و مالی زیادی را بر افراد، خانواده‌ها، جوامع و سیستم‌های بهداشتی وارد می‌کند. بسیاری از سیستم‌های بهداشتی در کشورهای با درآمد کم و متوسط آمادگی کمی را برای مدیریت اینبار دارند و تعداد زیادی از بیماران سرطانی در سطح جهان به تشخیص و درمان با کیفیت و به موقع دسترسی ندارند. در کشورهایی که سیستم‌های بهداشتی قوی هستند، نرخ بقای بسیاری از انواع سرطان‌ها به لطف تشخیص زودهنگام در دسترس، درمان با کیفیت و مراقبت‌های پزشکی در حال بهبود است.



کمبود برخی داروهای بیماران خاص همچنان پابرجاست!!!

واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص از کمبود برخی داروهای بیماران مبتلا به بیماری تالاسمی و سرطان و بیماران پیوند کلیه خبر داد.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص، براساس اعلام واحد مددکاری آمپول دسفرال، دسفنک و جیدنیو برای بیماران تالاسمی با کمبود مواجه است.

طبق این گزارش، آمپول کلسیم فولینات و اندوکسان، در بیماران سرطانی استفاده می‌شود با کمبود مواجه است و کپسول ساندیمون ایرانی و خارجی برای بیماران پیوند کلیه دچار کمبود می‌باشد.

کمک خیرین به مدرسه

به نام خداوند کسانیکه روزیشان را با دیگران تقسیم می‌کنند. دست یک دانش آموز بی بضاعت را فشردی لبخند حضرت علی (ع) را لمس می‌کنید.

به گزارش روابط عمومی، کمک و مساعدت بی دریغ خیرین بنیاد امور بیماری‌های خاص، و اهداء کوله پشتی و لوازم التحریر به تعدادی از دانش آموزان هنرستان کاردانش فنی و حرفه ای اندیشه.



مصاحبه با سرکار خانم رضایی اهداء کننده کلیه

(۱) سرکار خانم رضایی چه انگیزه ای سبب شد که شما کلیه خود را اهداء کنید؟

من مشکل مالی داشتم کمی از تصمیم نگذشته بود که پشیمان شدم ولی زمانی پشیمان شده بودم که با گیرنده آشنا شده و از نظر احساسی دچار تردید شدم و تصمیم خود را برای اهداء گرفتم.

(۲) مبلغی که برای اهداء کلیه دریافت کردید مشکلی از زندگی شما را حل کرد؟
خیر واقعا کم بود.

(۳) برای اهداء به کجا مراجعه و چگونه با گیرنده آشنا شدید؟

خود را به انجمن ساری معرفی کردم بعد از سه ماه از انجمن تماس گرفتند گفتند یک پسر بچه در گرگان به کلیه با گروه گروه خونی شما نیاز دارد که برای دومین بار پیوند می شود برای آزمایش به آزمایشگاه ساری مراجعه کردم هزینه آزمایشات را فرد گیرنده داد زمانی که آزمایشات انجام شد به جهت پیوند به بیمارستان شریعتی تهران آمدم و به مدت یک هفته در منزل یکی از بستگان گیرنده ماندیم آزمایشات ساری را نپذیرفتند و گفتند باید دوباره آزمایشات انجام شود که فرد گیرنده مجبور شد دوباره هزینه کند.

(۴) آیا انجمن مکانی را برای اقامت بیماران شهرستانی دارد؟
خیر، انجمن هیچ امکاناتی ندارد.

(۵) آیا شما آماری از قیمت اهداء کلیه دارید؟

انجمن ساری و تهران قیمت ۴ میلیون را دادند ولی خانمی که در کنار من بستری شده بود میگفت ۸ میلیون فروختم. متأسفانه انجمن نمی گذارد بیمار با گیرنده رو به رو شود و نقش واسطه را دارد که شاید بیشترین سود را نیز می برد زیرا پول را به حساب شخصی خود می ریزد و سود آن را دریافت می کند.

(۶) با چه مشکلاتی بعد از اهداء مواجه شدید؟

درد کلیه دارم چه دردی بالاتر از این که هیچ وقت مادر نمی شوم و این مسئله برایم سخت است در حال حاضر بیمه ما نیز قطع شده و این دردآور است من پولی ندارم که هر ماه هزینه چکاپ دهم اگر پول داشتم هیچ وقت کلیه خود را نمی فروختم.

(۷) از دولت چه انتظاری دارید؟

شاید روزی من هم گیرنده شوم اگر پول ندارم باید بمیرم در حال حاضر بازار سیاه در این مورد وجود دارد اگر کلیه دادن ثواب است چه بهتر که دولت همکاری کند.

(۸) چه پیشنهادی به کسانی که می خواهند کلیه خود را اهداء کنند دارید؟

اگر می خواهید کلیه خود را اهداء کنید بدانید که مشکلات مالیاتان حل نخواهد شد و دولت پس از اهداء هیچ خدماتی ارائه نمی کند حتی نیز بیمه ای وجود ندارد پس فقط به بعد معنوی آن توجه کنید.



یاوران سبز بنیاد امور بیماری های خاص

اسامی نیکوکاران ،

این بار هم یاری سبز شما هموطنان به کمک بیماران خاص کشور آمد تا بار دیگر افتخار کنیم که هم میهنانی چون شما داریم. یاوران بنیاد امور بیماری های خاص در این فصل عبارتند از:

دکتر لسان، آقای اسلامی، خانم زندی، مهندس مقیمی، دکتر طاهر نژاد، خانم نوری، خانم ریاحی، آقای محلوچ، آقای مهدی طاهر نژاد، آقای ساداتی، خانم آذر سعید، آقای صانعی، آقای میرزایی، خانم نصرت هاشمی، آقای همدانی، دکتر ترک نژاد، آقای کوشش، منصور تقی زاده قشمی، آقای گرمی، علی نظری، خانم اروجلو، خانم محمدی، چاپخانه شبکه چاپ، شرکت پارس ایمن کیمیا، شرکت چشمک، شرکت عرفان، شرکت آوا پزشکی، شرکت پادیران، شرکت عظام، شرکت طب برنا ایستیس، اداره اوقاف شمیران، شرکت طراح تجهیز پویش مانا، شرکت پارس تونر، شرکت نیکانور، دکتر آریا، دکتر مدرس زاده، مهندس قریب، دکتر فلاح ، آقای خجسته ، آقای تهرانی، خانم فروغ میر محمد صادقی، خانم میر زاده ، دکتر عشقی، آقای شکرریز، آقای ابوالقاسم موسوی، آقای ابراهیم احمدی ، دکتر مهدی کرباسیان، دکتر دوانی، خانم فرهادی زاد، خانم طاهریان، آقای نقاشیان، آقای احمدیان، آقای جوشقانی ، خانم زندی ، آقای محلوچی



هدیه ایثار

سالانه حدود ۱۲۰۰ نفر با اهدای کلیه خود، به افرادی که شاید حتی آنها را هم نمی شناسند جانی دوباره می دهند؛ افرادی که ادامه حیاتشان منوط به استفاده از دستگاه های عظیم الجثه دیالیزی است که کار کلیه نداشته آنها را انجام می دهد. این افراد در هفته باید ساعت های زیادی از عمر خود را در مراکز درمانی، برای دیالیز سپری کنند.

اما آنها همیشه یک امید در دلشان زنده است و آن، اهدای کلیه است. این کاری است عده ای از افراد همین جامعه با بخشیدن تکه ای از وجودشان نثار این شهروندان بیمار می کنند و به آنها جانی دوباره، امید به زندگی طبیعی و رهایی از مشقت استفاده از دستگاه های دیالیزی می بخشند. بنیاد امور بیماری های خاص به منظور تجلیل از کسانی که با اهدای کلیه، جان هم نوعان خود را نجات می دهند مبلغ یک میلیون تومان به عنوان هدیه ایثار به این افراد پرداخت می کند.

**علی اصغر صفاری طاهری، شبنم وهابی ینگجه، عادل سلیمان زاده، سعید فرج
اللهی عدل، محمدرضا طیبی، حسن نیکخونشتبانی، لیلا نقدی، صالح مهدی حسین
الشمیری، امیر طهماسبی، صادق عرب شیبانی، حامد میناپور، مریم عظیمی، حسین
باقلی، مرتضی رمضان زاده، آتنا قاسمی خانشلاقی**

فرهنگ ورزش اجتماع

گفت و گو با نیکوکار

چگونه با بنیاد بیماری های خاص آشنا شدید؟



۴) به نظر شما نیکو کاری آموختنی است؟

من معتقدم بخش بزرگی از نیکوکاری وراثتی است. هرچه به گذشته برمیگردم؛ متوجه رفتار پدر بزرگ و مادر بزرگ که الگوی زندگی شان ائمه اطهار بوده و همیشه این الگو را سرمشق خود و فرزندان قرار می دادند؛ می شوم. البته همه مردم ایران دارای چنین مناعت نیکو و ارزشمندی هستند.

۵) شما بعنوان یک نیکوکار با بنیاد امور بیماریهای خاص همکاری داشته اید. چه توصیه ای به دیگران دارید؟

همیشه سعی کردم با عملکرد خود، فرزندانم و دیگران را با این مسیر آشنا کنم تا آنها نیز متوجه شوند اگر خداوند به شما توانایی ها داده موظفید از این توانایی ها برای کمک به دیگران استفاده کنید. هیچ لذت و ثوابی بالاتر از این نیست.

۶) مدت هاست به عنوان یک خیر با بنیاد همکاری دارید، چه توصیه ای برای سایر دوستانی دارید که این مطلب را می خوانند؟ و این که انتخاب بنیاد برای همکاری بر پایه چه نگاه و تفکری بوده است؟

در این دوران، طی تجاربی که شخصا در همکاری با بنیاد بیمار های خاص داشتم، تلاش های بی وقفه و صادقانه سرکار خانم فاطمه هاشمی را برای فراهم کردن شرایط درمان و دارو برای بیماران دیده ام. باور دارم و تلاش میکنم تا در این راستا بیشتر همت و کمک داشته باشم. امید دارم هر روز دوستان بیشتری به جمع ما اضافه شوند تا بتوانیم بیماران بیشتری را پوشش دهیم.

۱) خودتان را در ابتدا معرفی کنید؟

اینجانب افسر نیک نفس دررنجی، فرزند علی اکبر، متولد ۱۳۲۸ در شهر رفسنجان استان کرمان هستم.

۲) از خانواده، محل تولد، تعداد فرزندان، شرایط حاکم بر خانواده و ... لطفا شرح کامل بدهید؟

در خانواده ای متدین به همراه یک برادر و سه خواهر زندگی کردم. مادرم بی بی رقیه بوستانی زنی متدین و اهل عبادت بود و پدرم علی اکبر نیک نفس کشاورز و خیری پرتلاش بود و برای کمک به مردم شهرش تلاش های بسیاری انجام داد از جمله: ساخت زایشگاه نیک نفس و وقف باغات پسته برای خرج امور جاری زایشگاه، ساخت قسمتی از درمانگاه با هنرو... من نیز از آنجا که میخواستم راه پدرم را ادامه دهم، از سال ۱۳۷۸ تا کنون در کنار دیگر موسسات خیریه ای همچون: موسسه وحدت، زنجیره امید، رعد کرمان و .. با بنیاد بیماری های خاص زیر نظر سرکار خانم فاطمه هاشمی نیز برای امور خیریه همکاری میکنم.

۳) چه شد که با بنیاد امور بیماری های خاص آشنا شدید؟ این آشنایی از کجا شروع شد و چه نقشی در زندگی فردی و اجتماعی شما داشته و دارد؟

آشنایی خانوادگی ما با خانواده آقای هاشمی موجب ارتباط من با بنیاد بیماری های خاص شد. از دوران کودکی بواسطه عملکرد پدرم با کارهای خیر، سختی ها و شیرینی هایش آشنا بودم و خودم نیز در این مدت تمام تلاشم را کردم تا جای ممکن از تمام امکانات و توانایی ام برای کمک به دیگران استفاده کنم. هیچ لذتی را بالاتر از این نمیدانم.

در این دوران، طی تجاربی که شخصا در همکاری با بنیاد بیمار های خاص داشتم، تلاش های بی وقفه و صادقانه سرکار خانم فاطمه هاشمی را برای فراهم کردن شرایط درمان و دارو برای بیماران دیده ام. باور دارم و تلاش میکنم تا در این راستا بیشتر همت و کمک داشته باشم. امید دارم هر روز دوستان بیشتری به جمع ما اضافه شوند تا بتوانیم بیماران بیشتری را پوشش دهیم.

آیا سرطان مجازات خداست؟

*گردآوری و تنظیم: محمد محمودی

نسترن از دوماه قبل متوجه وجود توده ای در پستان خود شد و بخاطر همین هم بعد از انجام آزمایش های لازم برای درمان تحت عمل جراحی قرار گرفت. نسترن علاوه بر تحمل درد درمان سرطان، دچار عارضه و رنج بزرگ روحی هم شده بود که خدا با ابتلای وی به این بیماری او را به دلیل عبادت نکردن و گناه کردن، مجازات کرده است! شکوفه یکی از دوستان صمیمی نسترن بود که وقتی این حرف را شنیده بود به او گفت که اگر خدا انسان های گناهکار را با سرطان مجازات می کرد، پس بسیاری از افراد جنایتکار و ستمگر جهان فعلی باید به سرطان مبتلا باشند، در حالی که این طور نیست. نعیمه دوست دیگر نسترن هم به او گفت که سرطان به بد بودن یا خوب بودن کسی ربطی ندارد و فقط بیماری بدخیمی است که اگر به موقع برای درمانش اقدام شود، درمان شدنی است.

برای مقابله با باورهای نادرستی شبیه نسترن درباره مجازات شدن انسانها توسط خدا با بیماری های صعب العلاج، از فنون تفکری زیر می توان استفاده کرد:

- اعتقاد به این باور که سرطان نشانه ای از مجازات خداوند است، برای درمان سرطان، سود دارد یا زیان؟

- اگر یکی از دوستان و عزیزان من چنین باوری نسبت به سرطان داشت و اصطلاحا جای من بیمار و دوست سلامت من عوض می شد ، پاسخ من به باور او درباره «تعیین مجازات سرطان از سوی خدا» چه بود؟

نسترن یا افراد مشابه او باید از خود پرسند آیا شواهد کافی دارد که خداوند افراد گناهکار را با سرطان مجازات می کند؟ آیا این دیدگاه درباره دیگر بیماری های صعب العلاج نیز درست است؟ و اگر اساسا خداوند انسان ها را با بیمار کردنشان مجازات می کند، رتبه بندی مبتلا شدن به انواع بیماری های صعب العلاج از سوی خداوند چگونه است؟

فراموش نباید کرد کسانی که سرطان را بلا و مصیبتی بزرگ از سوی خداوند می دانند، دچار عارضه بسیار بزرگی هم در مسیر درمان خود می شوند و احساس می کنند که هیچ گونه کنترلی بر بیماری خود ندارند و از عهده مقابله با آن بر نمی آیند. واکنش این افراد به مراحل درمان خود، ضعف، درماندگی و ناامیدی مطلق است. وجود و تقویت این احساس که من قربانی یک بلا و فاجعه از سوی پروردگار هستم و کاری نمی توانم انجام دهم با افسردگی و تمایل به خودکشی همراه است و به همین جهت باید بسیار مورد توجه کادر درمان قرار بگیرند.

بیمارانی نظیر نسترن را می توان به دو دسته خوش خیم و بدخیم روحی تقسیم کرد:

۱- **دسته خوش خیم** روحی کسانی هستند که سرطان را بلا و مصیبت الهی می دانند اما بر این باورند که پروردگار مهربان است و اگر دعا کنند و از خداوند طلب کمک کنند، خداوند در راهی از این بحران به آن ها کمک خواهد کرد.

۲- **دسته بدخیم** اما کسانی هستند که دیدگاهی منفی به خدا دارند و بر این باورند خداوند به آن ها کمک نمی کند و آن ها را به حال خود گذاشته است. متأسفانه با این دیدگاه دوم طبیعی است که فرد بیمار روز به روز ناامیدتر، درمانده تر و افسرده تر شود تا جایی که حتی به خودکشی هم بیندیشد. در مجموع می توان نتیجه گرفت که طرز تلقین فرد درباره خداوند، خود و سرطان در نوع واکنش وی به بیماری و نحوه سازگاری موثر است. چنانچه بیمارانی که احساس می کنند و بر این باورند که از عهده مشکلات زندگی برمی آیند و توان لازم را برای مقابله دارند، بهتر می توانند خود را با بیماری و پیامدهای آن سازگار کنند. بیماران سازگار و امیدوار کیفیت زندگی بهتری دارند، از خود بیشتر مراقبت میکنند، درمان را جدی می گیرند. باید توجه داشت اگر بتوانید در مورد سرطان گفتمان باز و آشکاری داشته باشید خیلی خوب است. زیرا هم موجب آگاهی جامعه می شود و هم نتایج را در سطح فردی و اجتماعی و سیاست گذاری ها تغییر می دهد. افکار روحی نادرست درباره سرطان، امید را به عنوان بزرگترین سلاح مقابله از بیمار می گیرد و به همین دلیل شناسایی و اصلاح این باورهای غلط در طول درمان سرطان ضرورت پیدا می کند. داستان نسترن و باور غلط او به سرطان را خواندن شعری از بانوی شعر ایران زمین «سیمین بهبهانی» تغییر داد. شعری که امید به درمان را در قلب نسترن دوباره زنده کرد.

مرا هزار امید است و هر هزار تویی

شروع شادی و پایان انتظار تویی

بهارها که ز عمرم گذشت و بی تو گذشت

چه بود غیر خزانها اگر بهار تویی

دلَم ز هرچه به غیر از تو بود خالی ماند

در این سرا تو بمان! ای که ماندگار تویی

شهاب زود گذر لحظه های بوالهوسی است

ستاره ای که بخندد به شام تار تویی!

جهانیان همه گر تشنگان خون منند

چه باک زان همه دشمن، چو دوستدار تویی

دلَم صراحی لبریز آرزومندی است

مرا هزار امید است و هر هزار تویی.



آینده دیالیز در دنیای فردا

* منبع: ncbi.nlm.nih.gov/pharm.ucsf

دکتر بنجامین فریدمان (Benjamin S. Freedman, PhD)، استادیار پزشکی در بخش نفرولوژی و موسسه تحقیقات کلیه، و موسسه سلول های بنیادی و بازسازی کننده، دانشکده پزشکی، دانشگاه واشنگتن - دکتر مارک زیدل (Mark L. Zeidel, MD) استاد پزشکی هسته ای در دانشکده پزشکی دانشگاه هاروارد

دنیای دیجیتال به طور فزاینده ای با بیولوژیکی در حال ادغام شدن است. ما در حال تبدیل شدن به انسان هایی هستیم که توسط حسگرهایی که فعالیت های ما را نظارت و ما را در انتخاب هایمان راهنمایی و هدایت می کنند، احاطه شده ایم.

به موازات پیشرفت فن آوری های سیستم های همراه، دیالیز به شکلی که امروز می شناسیم تا قبل از پایان قرن حاضر به تاریخ پزشکی خواهد پیوست و به مرور زمان، در هنگام نیاز اضطراری به پشتیبانی های موقت حیاتی، به سرعت از وسایل مینیاتوری بهره گیری خواهد شد.

دستگاه کلیه مصنوعی قابل پوشیدن (بصورت جلیقه/کمربند/...) و یا قابل کاشت (ایمپلنت) در داخل بدن بیمار؛ قادر خواهد بود پارامترهای حیاتی (متابولیک) مناسب را که بایستی برای فرد بیمار برقرار گردد و میزان دفع مایعات را بصورت اتوماتیک، تشخیص داده و براساس توده عضلانی و تراکم استخوان تنظیم نمایند. الکترولیت های تزریق شده به بیمار، بازیافت بافتی (Tissue Repletion) را به حداکثر می رسانند. حسگرهای همراه بیمار که به طور مداوم، عادات شخصی بیمار را تحت نظارت دارند، اطلاعات جمع آوری شده را بلادرنگ به کلیه مصنوعی می فرستند تا کارکرد آن را اصلاح کنند.

این سیستم با بهبود ثبات حجم و ترکیب خون بیمار؛ یک زندگی "تقریباً طبیعی" را بصورت ۲۴ ساعته برای بیمار تسهیل می نماید. این سیستم فقط نیاز به حداقل نگهداری، مانند تخلیه مخزن و تکمیل مایع بازیافت شده خواهد داشت.

دستگاه های کلیوی زیست مصنوعی (Bioartificial) در آینده به شکلی فزاینده از ادغام بافت هایی که با فن آوری چاپ سه بعدی ساخته شده و از مواد مصنوعی هوشمند بهره خواهند گرفت تا ساختار و عملکرد کلیه را کاملاً تقلید کنند.

به این ترتیب در آینده ای نه چندان دور، دیالیز سنتی به تاریخ خواهد پیوست و روشهای جدید منجر به بهبود سلامت و کیفیت زندگی بیمارانی که تحت درمانهای کلیوی هستند خواهد شد.

به موازات افزایش سن جمعیت، هزینه های بهداشت و درمان افزایش و فشار فزاینده ای بر بودجه دولتها خواهند داشت و بالتبع آن فشارهای اجتماعی و سیاسی، به طور پیوسته برای سیستم های بهداشت و درمان کار آمد، بهره ور و پایدار افزایش می یابد.

در ایالات متحده، پیش بینی می گردد ظرف ۳۰ سال دیگر، یک سیستم درمانی متمرکز ملی (دولتی) به عنوان بخشی جدایی ناپذیر از تامین مالی بهداشت و درمان خواهد بود و سیستم فعلی به بوته فراموشی سپرده خواهد شد و پزشکان فقط حقوق ماهانه دریافت خواهند کرد!

چنین روندی موجب خواهد شد انگیزه های مالی غیر اخلاقی برخی پزشکان برای انجام درمانهای اضافی و غیر ضروری بر روی بیماران

و یا انجام درخواست های بیماران برای درمانهای غیرضروری منتفی گردد و به این ترتیب هزینه های بهداشت و درمان به دلیل تغییر در سیستم پرداخت و تامین مالی و اصلاحات قانونی که به شدت نیاز به بیمه مسئولیت پزشکان در قبال اشتباهات درمانی را محدود خواهد کرد؛ کاهش خواهد یافت.

این تغییرات مالی همراه با ایجاد انگیزه در میان طبقات مختلف مردم برای بهبود سلامت خود خواهد بود. بودجه برای تأثیر تامین اجتماعی بر بهداشت (به عنوان مثال، تامین مسکن و تغذیه مناسب) در بودجه مراقبت های بهداشتی تلفیق خواهد شد.

در بخش دیگر و تا زمانی که یک سیستم تامین عضو پایدار مبتنی بر تهیه اعضاء بدن برای هر شخص از خودش به طور کامل عملیاتی گردد، مقامات دولتی برای افزایش تعداد اهدا کنندگان عضو تلاش خواهند کرد و به عنوان یک راه حل موقت، اهداء عضو از حالت "داوطلبانه/انتخابی" به حالت "اهداء عضو بطور پیش فرض" تغییر خواهد کرد.

افزایش آگاهی از نقش عمده محیط زیست و سبک زندگی (مانند دیابت) در بروز بیماری کلیوی، موجب خواهد شد درج برچسب های هشدار دهنده جامع تر بر روی محصولات غذایی رایج، اجباری و گسترش یابد.

استفاده پیشرفته از دستگاه های زیست پزشکی / بیومدیکال، داده های ژنتیکی و شناخت درمان های موثر، منجر به وارد شدن این موضوعات به خط مقدم توجه و گفتمان عمومی خواهد شد. این امر فرصتی برای جامعه ایجاد می نماید تا بودجه فدرال اختصاص یافته به تحقیقات سازنده و بالقوه حیاتی را گسترش دهند.

همزمان، شرکت های خصوصی صنایع دارویی و زیست فن آوری/بیوتکنولوژی با افزایش سایز و نفوذشان تبدیل به برندهای معروفی خواهند شد که بطور روزافزون با مشارکت موسسات دانشگاهی درمان های بیشتری به بازار ارایه خواهند کرد.

از سوی دیگر هوش مصنوعی جدیدترین اطلاعات را بصورت اتوماتیک برای پزشکان و مراکز درمانی بارگزاری (آپلود) و برای حصول اطلاعات معنی دار و قابل استفاده، تجزیه و تحلیل خواهد کرد. یک پزشک و یا یک کارمند ویژه امور بهداشت و درمان (مثلاً یک پرستار آموزش دیده خاص) و یا یک سیستم با هوش مصنوعی، پارامترهای قابل اندازه گیری بیمار و همچنین نشانه های بیماری شخص بیمار را وارد سیستم درمانی می کند و یک طرح درمان برای بیمار مراجعه کننده ایجاد خواهد شد.

این "نسخه ها" براساس الگوریتم های مبتنی بر "اکتشافات و استنباطات آماری" (heuristic Bayesian Algorithms)؛ درمان های موثر را بر اساس ده ها میلیون بایگانی "سوابق درمانی الکترونیکی (Electronic Health Records/EHR)" شناسایی خواهند کرد.

از آنجاییکه هزینه های مراکز درمانی فقط بر اساس ارایه "سوابق درمانی الکترونیکی (Electronic Health Records/EHR)" بروز شده پرداخت خواهند شد؛ لذا "مسئولیت پذیری" کلید واژه اصلی حوزه سلامت و درمان در دنیای فردا خواهد بود.



زندگینامه امیر کبیر

امیر کبیر؛ صدر اعظم بلند آوازه ناصرالدین شاه

* منابع: ایمن، باشگاه خبرنگاران جوان، همشهری آنلاین، ایرنا، ویکی شیعه

پس از بردن ظرف‌های غذا پشت در حجره مانده و به درس‌ها گوش فرا دهد. در روایت‌ها آمده است که روزی قائم مقام از فرزندان خود سوال درسی می‌پرسد؛ اما هیچ یک موفق به پاسخگویی نمی‌شوند. امیرکبیر جواب سوال را می‌داند؛ و به آن پاسخ می‌دهد؛ پس از این اتفاق قائم مقام به او انعام می‌دهد؛ اما او قبول نمی‌کند و در عوض از قائم مقام می‌خواهد تا به او اجازه دهد به‌همراه فرزندان او از کلاس‌ها بهره‌برد. محمدتقی شیوه‌های منشی‌گری، نامه‌نگاری و صدور احکام دیوانی را از قائم مقام یاد گرفت تا اینکه قائم مقام پس از مدتی تحریر و نگارش پاره‌ای از احکام و نوشته‌ها را بر عهده محمدتقی‌خان گذاشت. محمدتقی پس از رسیدن به سن جوانی موفق شد سمت منشی‌گری در خانه قائم مقام را به دست آورد.

منشی‌گری در منزل قائم مقام باعث کسب تجربه برای محمدتقی‌خان شد. او به واسطه این شغل توانست با رجال سیاسی آن زمان آشنا شود و حتی با شاه ملاقات کند.

در سال ۱۲۰۸ شمسی، پس از قتل گریبایدوف در ایران، امیرکبیر هنگامی که تنها ۲۲ سال داشت به دستور قائم مقام مامور شد تا برای عذرخواهی به‌همراه «خسرو میرزا» به روسیه تزاری سفر کند. دومین ماموریت او نیز زمانی صورت گرفت که او وزیر نظام آذربایجان بود. در این ماموریت او به‌همراه ناصرالدین میرزا که در آن زمان ولیعهد بود به ایران سفر کرد تا با تزار روسیه که به این شهر آمده بود ملاقات کند. اولین ماموریت مهم سیاسی امیرکبیر زمانی بود که او به ریاست هیئت نمایندگی ایران در کنفرانس «الرزنه الروم» برای حل اختلافات مرزی با دولت عثمانی برگزیده شد که این ماموریت دو سال به طول انجامید.

پس از اینکه محمدشاه در سال ۱۲۲۷ شمسی درگذشت، میرزا تقی مسئولیت رساندن ولیعهد از تبریز به تهران را بر عهده گرفت. او با قرض گرفتن ۳۰ هزار تومان از یک تاجر تبریزی موفق شد تا نیروی نظامی تدارک دیده و به همراه ولیعهد راهی تهران شود. آن‌ها پس از ۶ هفته به تهران رسیدند و ناصرالدین شاه بلافاصله پس از تاج‌گذاری میرزا محمدتقی را به‌عنوان صدراعظم خود برگزید و به او لقب «امیرکبیر» را داد. در فرمان ناصرالدین شاه هنگام انتخاب امیرکبیر به‌عنوان صدراعظم آمده است: ما تمام امور ایران را به دست شما سپردیم و شما را مسئول هر خوب و بدی که اتفاق می‌افتد، می‌دانیم. همین امروز شما را شخص اول ایران کردیم و به عدالت و حسن رفتار شما با مردم کمال اعتماد و وثوق داریم. به‌جز شما به هیچ شخص دیگر چنین اعتقادی نداریم و به همین جهت این دستخط را نوشتیم.

اقدامات و اصلاحات امیرکبیر

از آنجایی که افراد زیادی پس از مرگ محمدشاه رویای کسب مقام صدارت را در سر می‌پروراندند، پس از انتخاب محمدتقی‌خان به‌عنوان صدراعظم اعتراضات و مخالفت‌هایی علیه او شکل گرفت. اولین شورش، چهار ماه و نیم پس از انتخاب امیرکبیر، شورش سربازان آذربایجانی پاسدار ارگ بود که در تهران و با تحریک برخی درباریان صورت گرفت. طی این شورش ۲۵۰۰ سرباز خانه امیرکبیر را محاصره کردند و خواستار برکناری او از مقام صدارت شدند. در روز دوم این

میرزا محمدتقی‌خان فراهانی، ملقب به امیرکبیر، نخستین صدراعظم ایران در زمان ناصرالدین شاه بود و در زمان صدارت خود اصلاحات مهمی در زمینه‌های سیاسی و اجتماعی انجام داد. میرزا محمدتقی‌خان فراهانی، مشهور به امیرکبیر اولین صدراعظم دوره ناصرالدین شاه قاجار در ایران بود. او در سال ۱۱۸۵ شمسی در اراک متولد و در سال ۱۲۳۰ شمسی در باغ فین کاشان به قتل رسید. امیرکبیر یکی از نزدیک‌ترین افراد به ناصرالدین شاه بود و در دوره صدارت خود اصلاحات و تغییرات زیادی در سیستم حکومتی و اجتماعی کشور به وجود آورد. او همچنین پایه‌گذار روزنامه «وقایع اتفاقیه» و موسس مدرسه «دارالفنون» است. امیرکبیر پس از اینکه به واسطه توطئه اطرافیان شاه از مقام خود برکنار و به کاشان تبعید شد، در باغ فین کاشان به قتل رسید.

امیرکبیر کیست؟

امیرکبیر با نام کامل میرزا محمدتقی‌خان فراهانی اولین صدراعظم ایران در دوره ناصرالدین شاه قاجار بود. او در منطقه فراهان متولد شد و دوره کودکی خود را در دربار قائم مقام فراهان گذراند. امیرکبیر به واسطه هوش و ذکاوتی که داشت مورد توجه قائم مقام و عباس میرزا نایب‌السلطنه قرار گرفت. میرزا محمدتقی در سنین جوانی به خدمت خاندان قائم مقام فراهان درآمد و پس از آن برای مدتی سمت «مستوفی نظام» را به عهده داشت.

محمدتقی‌خان پس از مرگ محمدشاه و به کتب مقام پادشاهی توسط ناصرالدین شاه، به‌عنوان صدراعظم ایران انتخاب شد. او در دوران کوتاه صدارت خود در راستای پیشرفت کشور اقدامات بسیاری انجام داد که می‌توان از میان آن‌ها به گسترش روابط خارجی، ایجاد سفارت‌خانه‌های دائمی در کشورهای دیگر، اصلاحات در دستگاه‌های دولتی، تأسیس مدرسه دارالفنون و توسعه پست‌خانه‌ها و چاپارخانه‌ها اشاره کرد. امیرکبیر دارای القاب زیادی از جمله کربلایی محمد تقی، میرزا محمدتقی‌خان، مستوفی نظام، وزیر نظام، امیر نظام، امیرکبیر و امیراتابک اعظم بود.

امیرکبیر پس از حدود سه سال صدارت با دسیسه درباریان و مادر شاه از سمت خود برکنار و به کاشان تبعید شد. او حدود ۴۰ روز بعد در باغ فین کاشان توسط علی‌خان حاج‌الدوله به قتل رسید. روز ۲۰ دی، سالروز درگذشت امیرکبیر در تقویم «روز ملی توسعه» نام‌گذاری شده است.

زندگینامه امیرکبیر

میرزا محمدتقی فراهانی، در تاریخ ۱۹ دی ماه سال ۱۱۸۵ خورشیدی در روستای هزاره منطقه فراهان، از توابع شهرستان اراک متولد شد. خانواده پدری و مادری میرزا تقی‌خان از طبقه پیشه‌ور بودند. پدر او، کربلایی قربان از آشپزان دربار قائم مقام اول، خاندان بزرگ قریه مهرآباد بود و مادر او که فاطمه سلطان نام داشت، دختر استاد شاه محمدبنا از اهالی فراهان بود.

محمدتقی در دوره کودکی با فرزندان خردسال قائم مقام اول همبازی بود. مورخان نقل کرده‌اند که او مسئولیت انتقال ظروف غذا به حجره درس فرزندان قائم مقام را به عهده داشت و همین امر سبب می‌شد

شورش بین محافظان منزل امیر و سربازان آشوبگر درگیری ایجاد شد و موجب کشته شدن دو تن از محافظان شد؛ تا اینکه چند روز بعد این شورش به کمک افرادی از جمله میرزا ابوالقاسم امام جمعه و عباسقلی خان جوانشیر فرونشست. در این شورش مردم تهران طرفدار امیرکبیر بودند و با بستن مغازه‌های خود و مبارزه با شورشگران این حمایت را اعلام کردند.

امیرکبیر نسبت به ارتباط با کشورهای دیگر اهمیت ویژه‌ای قائل بود. او میرزا محمدعلی خان شیرازی را به‌عنوان وزیر خارجه انتخاب کرد و در شهرهای لندن و سنت‌پترزبورگ سفارت‌خانه‌های دائمی ایجاد کرد و برای افزایش کیفیت ارتباطات خارجی هیئتی از مترجمان را به وجود آورد.

از اقدامات مهم دیگر امیرکبیر تأسیس مدرسه «دارالفنون» است. او در دوران صدارت خود دریافت که کشور ایران از علوم جدید بی‌بهره و تا حدودی عقب افتاده است. او برای حل این مشکل دو راه پیش رو داشت؛ اول اینکه شاگردانی که قصد تحصیل دارند را با هزینه هنگفت به اروپا اعزام کند و دوم اینکه معلمانی را از اروپا به ایران بیاورد تا از این طریق شاگردان بیشتری هم آموزش ببینند. او در نهایت موفق شد مدرسه دارالفنون را در هفت شعبه تأسیس کند. امیرکبیر، عزیز خان مکری، داماد خود را به‌عنوان اولین رئیس دارالفنون انتخاب کرد. در این مدارس علوم مهندسی، پزشکی، داروسازی و معدن به جوانان آموزش داده می‌شد. اولین دانش‌آموزان این مدارس شاهزادگان قاجار بودند و بسیاری از معلمانی که در این مدارس تدریس می‌کردند از کشورهای اتریش، اسپانیا، ایتالیا و فرانسه به ایران آمده بودند.

دومین اقدام مهم امیرکبیر پایه‌گذاری روزنامه «وقایع اتفاقیه» است. اولین شماره از این روزنامه در تاریخ ۱۸ بهمن سال ۱۲۲۸ شمسی منتشر شد. در این روزنامه اخبار داخلی از جمله خبرهای مربوط به دربار، عزل و نصب‌ها و اعطای مقام‌ها منتشر می‌شد. این روزنامه همچنین دارای بخش‌های دیگری مربوط به شهرهای دیگر ایران، بخش خارجی و حوادث بود.



امیرکبیر اصلاحات بسیاری در دوره کوتاه صدارت خود انجام داد. از آنجایی که او عناوین و القاب پیش از اسم افراد را موجب به وجود آمدن زیان‌های اجتماعی می‌دانست، برای نام‌گذاری افراد صاحب منصب به‌عنوان «جناب» اکتفا می‌کرد. امیرکبیر اصلاحات اجتماعی زیادی نیز انجام داد که در آن دوران موجب بهبود وضع اجتماعی ایران شد. در آن زمان که روسی از جمله هرزگی و قمه‌کشی در ایران رواج داشت، باعث می‌شد که زنان و کودکان پس از غروب جرئت خروج از خانه را نداشته باشند؛ اما امیرکبیر دستور داد تا این رسوم منسوخ شوند و همچنین حمل اسلحه و سلاح گرم را ممنوع اعلام کرد.

یکی دیگر از مشکلات در زمان صدارت امیرکبیر وجود نداشتن وسایل ارتباطی بین شهرها بود. امیرکبیر برای حل این مشکل پستخانه‌ای تأسیس کرد و هر دو ماه چاپارها به آذربایجان، مازندران، کرمان، خراسان، استرآباد و کرمانشاه در حال رفت‌وآمد بودند. در نتیجه تلاش‌های امیرکبیر کار چاپارها به‌قدری سرعت پیدا کرد که مسافت بین تهران تا اصفهان سه روزه طی می‌شد.

امیرکبیر در دوره فعالیت خود همچنین تلاش‌های ارزشمندی برای رسیدگی به وضعیت مالیّه انجام داد. او با رشوه‌خواری به مبارزه پرداخت و دریافتی‌های بی حساب از دستگاه‌های دولتی را قطع کرد. وی همچنین حقوق شاه را به دو هزار تومان کاهش داد و وضع مالیّه و قوانین مالیاتی را به‌طور کلی سر و سامان داد. امیرکبیر با تلاش‌هایی که در این زمینه انجام داد موفق شد رقم خالص درآمد کشور را در آخرین سال صدارت خود به سه میلیون تومان برساند.

از دیگر اقدامات مهمی که امیرکبیر در آن‌ها نقش مهمی داشت می‌توان به آبادی اراضی خوزستان و سایر مناطق، سر و سامان دادن به ارتش، مبارزه با شکنجه، اصلاحات مذهبی و اصلاح رفتار با درباریان اشاره کرد.

یکی از اقدامات بسیار مهم اما ناموفق امیرکبیر فرمان واکسیناسیون سراسری کودکان و نوجوانان بود. امیرکبیر در سال ۱۲۲۷ فرمانی را صادر کرد تا همه کودکان و نوجوانان برای مبارزه با بیماری آبله واکسینه شوند؛ اما به‌دلیل عدم همراهی مردم که دلیل اصلی آن خرافات و ناآگاهی آن‌ها بود، این واکسیناسیون سراسری به‌شکل موفقیت‌آمیز پیش نرفت. مورخان نوشته‌اند که تنها عده کمی در شهر تهران واکسینه شدند و اکثر مردم از شهر خارج شده یا هنگامی که آبله‌کوب‌ها به در خانه‌هایشان می‌رفتند در آبنبارها پنهان می‌شدند.

ازدواج امیرکبیر

امیرکبیر در طول عمر خود دو بار ازدواج کرد. او اولین بار با دخترعموی خود «جان‌جان خانم» ازدواج کرد و در دوره صدارت خود از او جدا شد و حاصل این ازدواج سه فرزند بود که یکی از آن‌ها پسر و دو فرزند دیگر دختر بودند. دومین همسر امیرکبیر، خواهر ناصرالدین شاه «ملک‌زاده خانم» ملقب به عزت‌الدوله بود. عزت‌الدوله در هنگام ازدواج حدوداً ۱۶ سال و امیرکبیر ۴۳ سال داشت. بنا بر نامه‌ای به جا مانده از آن زمان که از طرف امیرکبیر به ناصرالدین شاه نوشته شده است، امیر تمایلی به این ازدواج نداشته است و این ازدواج به دستور ناصرالدین شاه صورت گرفته است. در یکی از نامه‌های امیرکبیر به نزد ناصرالدین شاه آمده:

از اول بر خود قبله عالم معلوم است که نمی‌خواستم در این شهر صاحب خانه و عیال شوم. بعد، به حکم همایون و برای پیشرفت خدمت شما، این عمل را اقدام کردم.

حاصل ازدواج امیر با عزت‌الدوله نیز دو دختر با نام‌های «تاج‌الملوک خانم» و «همدم‌الملوک خانم» بوده است.

توطئه قتل امیرکبیر

با وجود اینکه امیرکبیر از ابتدای دوره صدارت خود مورد عداوت برخی درباریان بود، اما این دشمنی‌ها پس از سه سال به اوج خود رسیدند. دلیل این دشمنی‌ها کاهش مزایا و دور نگه داشتن شاه از خویشان و بستگانش بود. مهدعلیا، مادر ناصرالدین شاه و میرزا آقاخان نوری رهبری گروه مخالفان که روز به روز به تعداد آن‌ها اضافه می‌شد را بر عهده داشتند. حلقه گسترده مخالفان امیرکبیر، نشان از انزوای روز افزون وی بود. مخالفان سعی داشتند شاه را به این باور برسانند که امیرکبیر به دنبال برکناری او و به دست آوردن تاج و تخت پادشاهی است. این اتفاقات موجب ایجاد بدگمانی در ذهن شاه نسبت به امیرکبیر شد تا اینکه امیرکبیر دریافت نفوذش بر شاه کاهش یافته است. در نهایت، شاه ایران در روز ۲۰ آبان ۱۲۳۰ (دو ماه قبل از روز قتل) امیرکبیر را از صدارت عزل کرد. در نامه شاه به امیرکبیر آمده است:

چون صدارت عظمی و وزارت کبری زحمت زیاد دارد و تحمل این مشقت برای شما دشوار است شما را از آن کار معاف کردیم، باید به کمال اطمینان مشغول امارت نظام باشید.

ناصرالدین شاه از آن جایی که رابطه نزدیکی با امیر داشت، پس از این اقدام در محذورت عاطفی قرار گرفت. او در نامه‌ای برای امیرکبیر نوشت: جناب امیرنظام به خدا قسم آنچه می‌نویسم عین واقعیت است. شما را قلباً دوست دارم و خداوند مرا مرگ دهد اگر بخواهم تا زنده‌ام دست از شما بردارم...

امیرکبیر پس از دریافت این نامه از شاه درخواست ملاقات کرد تا شاید بتواند نظر او را

تغییر دهد. او همچنین دیگران را به بدگویی درباره خودش متهم کرد اما شاه این ملاقات به فردای آن روز موکول کرد. امیرکبیر از این اتفاق دل آزرده و مرتکب خطای بزرگی شد و در مراسم سلام شاهانه شرکت نکرد. این امر موجب افزایش بدگمانی‌های پادشاه درباره او شد. پس از این اتفاقات که میرزا آقا خان نوری به صدارت گماشته شده بود، می‌دانست با حضور امیرکبیر در تهران کارها پیش نخواهند رفت. به همین خاطر او دستخطی نوشت و در آن از امیرکبیر که در آن موقع سمت امیرنظامی را داشت قول گرفت که هیچ دخالتی در کارهای مربوط به وزارت و عزل نصب‌هایی که توسط نوری انجام می‌شود نداشته باشد.

با این وجود، مهدعلیا و میرزا آقا خان نوری همچنان به امیرکبیر به چشم یک تهدید نگاه می‌کردند و باور داشتند که ممکن است او مجدداً سمت قبلی خود را به دست آورد. به همین خاطر شاه را راضی کردند تا امیر را به حکومت کاشان منصوب کند تا از تهران دور باشد. در همین حین، پرنس دالگوروکی، وزیر مختار روسیه که از به قدرت رسیدن میرزا آقا خان نوری نگران شده بود، به منزل امیر رفت تا به او پیشنهاد تحت‌الحمایگی روسیه را بدهد. با وجود اینکه امیر این پیشنهاد را نپذیرفت، اما همین اتفاق باعث شد که خشم شاه نسبت به امیر برانگیخته شود و امیر را از تمام مناصب دولتی برکنار کند.

امیر دیگر می‌دانست که رابطه او با شاه دیگر مانند قبل نیست و جان خود را در خطر می‌دید. از آنجایی که درباریان اصرار داشتند

امیرکبیر باید به حکومت یکی از ولایات منصوب شود، اول حکومت فارس، بعد اصفهان و سپس قم به او پیشنهاد شد، ولی امیر هیچ یک را نپذیرفت. در این حین وزیر مختار انگلستان اقدام به میانجی‌گری کرد که اگر امیرکبیر مسئولیت حکومت بر کاشان را به عهده بگیرد، جان و مالش محفوظ خواهد بود و تحت حمایت دولت انگلستان قرار خواهد گرفت.

در این میان هنگامی که وزیر مختار روسیه از پیشنهاد بریتانیا به امیر مطلع شد، به او پیشنهاد تحت‌الحمایگی بدون قید و شرط امپراتور روسیه را داد. پس از این اتفاق سفارت بریتانیا از قضیه کناره‌گیری کرد و در مقابل سفارت روسیه خانه امیرکبیر را که مجاور سفارت بود را بخشی از سفارت اعلام کرد و قزاقان روسی خانه امیرکبیر را که در آن زمان خواهر شاه (همسر امیرکبیر) و نیز مادر شاه در آن حضور داشتند محاصره کردند. شاه که از این اتفاق بسیار خشمگین بود، تصمیم گرفت خود به منزل امیرکبیر رفته و شخصا گردن او را بزند. در همین هنگام روسیه از موضع خود عقب‌نشینی کرد و و سربازان روسی محل زندگی امیرکبیر را ترک کردند. پس از چند ساعت، در همان روز امیر در خانه خود دستگیر و به همراه مادر، همسر

و فرزندان به کاشان تبعید شد. این تبعید به مدت ۴۰ روز به طول انجامید و در نهایت افرادی از تهران مامور شدند تا امیر را در باغ فین کاشان به قتل برسانند. مورخان در نوشته‌های خود صفات زیادی را به امیرکبیر نسبت داده‌اند. بسیاری از آنان امیرکبیر را درست کردار، دلیر و جسور و با رفتاری متین و سنگین خوانده‌اند. امیر به صفات خود آگاه بود و شخصیتی مغرور داشت؛ اما با این وجود به دنبال کسب نام و شهرت نبود. با وجود اینکه امیرکبیر خود پایه‌گذار روزنامه وقایع اتفاقیه بود، مگر در صورت نیاز اسمی از او در این روزنامه آورده نشده است.

در این مرحله، مهدعلیا آخرین راه بدبینی شاه نسبت به امیر پیدا کرد و از خطرات وجود امیرکبیر در منصب قدرت به شاه گوشزد می‌کرد و ادعا می‌کرد که امیر به دنبال پادشاهی و سلب قدرت از دست ناصرالدین شاه است.

در نهایت مهدعلیا و گروه مخالفان موفق شدند با نقشه‌های فراوان ابتدا امیر را از قدرت عزل کرده و ناصرالدین شاه را راضی کنند تا او را به کاشان تبعید کند. اما از آنجایی که امیرکبیر هنوز برای آن‌ها تهدیدی به شمار می‌رفت و این احتمال وجود داشت که شاه به سبب دل‌بستگی‌اش به امیرکبیر نظر خود را عوض کرده و مجدداً او را به تهران بازگرداند، مهدعلیا در فرصتی مناسب از پادشاه خواست تا فرمان قتل امیرکبیر را صادر کند. پادشاه حاج علی خان حاج‌الدوله را مسئول این کار کرد و او شبانه به راه افتاد و فردای آن روز هنگامی که امیرکبیر در حمام بود، او را به قتل رساند.

آرامگاه امیرکبیر کجاست؟

جسد امیرکبیر ابتدا در گورستان «پشت مشهد» کاشان دفن شد اما چند ماه بعد پیکر او به درخواست همسرش به کربلا منتقل شد و در اتاقی به خاک سپرده شد که به روی صحن حرم مطهر امام حسین (ع) باز می‌شود.

محل دفن جنازه امیرکبیر: عراق، کربلای معلی، حجره جنوب شرقی صحن امام حسین (ع)

د لښوښته

بسان خدیجه (س) تقدیم به عفت مرعشی

گویند خدیجه بر محمد،
ساخت دنیایی
که با حکم خدا؛
باشد
برایش نیک فرجامی!

تو هم اینگونه بنمودی
که مردت
در تمام روزهای
سخت و دشواری،
دلش گرم تو
و مهر وجودت بود
که با دستی شدي آغوش،
بر طفلان تنهای ت
و با دستی دگر
مشتی شدي بر سینه ی
بدخواه جانان ت!

اگر خسته، اگر تنها شدي
امروز؛ باک ات نیست!
چو عشق ناب
آن دردانه ی ایام
هنوزم می زند فریاد،
که ای یار وفادارم!
اگر دورم، اگر بی تو
دلیم با توست!
تویی که در تمام شهر
نیست یک مردی
بسان تو،
شجاع و عاشق و اهل وفا
تا آخر دنیا...
محمد محمودی

اگر خسته، اگر تنها شدي امروز؛ باک ت نیست!
چو عشق ناب آن دردانه ی ایام، هنوزم
می زند فریاد؛ که ای یار وفادارم
اگر دورم، اگر بی تو دلم با توست!
تویی که در تمام شهر نیست یک مردی بسان تو، شجاع
و عاشق و اهل وفا تا آخر دنیا...



بسان خدیجه (س)

تقدیم به عفت مرعشی

...اگر خسته، اگر تنها شدي امروز؛ باک ت نیست!
چو عشق ناب آن دردانه ی ایام، هنوزم می زند فریاد،
که ای یار وفادارم! اگر دورم، اگر بی تو دلم با توست!
تویی که در تمام شهر نیست یک مردی بسان تو،
شجاع و عاشق و اهل وفا تا آخر دنیا...

محمد محمودی (۲)



دلنوشته ای برای پدرم

به من مراجعه کردند و طرح این سوال که دیگر اینها چرا؟ به همین دلیل تصمیم گرفتم چون امسال هم اجازه خواندن دلنوشته ام را نمی دادند، متن خود را در فضای مجازی و برای مردم منتشر کنم.

بابای عزیزم: نمی دانم تو در چه حالی هستی؟ آنگونه که می شناختمت در این دنیای فانی، همیشه نگران آینده انقلاب و نظام، ولی امیدوار بودی. من تا آخرین لحظه ای که آسمانی شدی، در چشمانت نگرانی را می دیدم، هر چند در کلامت، امید به اصلاح داشتی. اما، نمی توانم بفهمم که در دنیای باقی، چه احساسی را تجربه می کنی؟ اما مطمئن هستم که مردم و کشور را فراموش نکرده ای و باز هم به آنها فکر می کنی.

عزیز دلم، سالها و بارها شاهد خون دلها خوردنت بخاطر مشاهده انحرافات، تمامیت خواهی ها، افراطی گریها و ... که به نام دین و شرع، توسط جماعتی خاص انجام میشد بودم. شاهد بودم با تأسف و تأثر زیاد، بارها می گفتی اقدامات این جماعت، به هیچ وجه اهدافی آنها نیست و نبوده که بخاطرش مبارزه کردیم، زندان رفتیم، شکنجه شدیم و این همه جوانان عزیزمان در راهش، شهید، جانباز و ایثارگر شدند.

در ششمین سالگرد آسمانی شدنت، ملتسمانه از تو میخواهم در حق من و مردمان برای خروج کشور از گردابها و مشکلات عدیده ای که درگیر آن هستیم، دعا کنید که می دانم همیشه دغدغه ات سربلندی و سعادت دنیوی و اخروی ایران عزیز بود.

بابای بزرگوارم؛ در ایام ششمین سالگرد عروج مظلومانه و ملکوتیت، شما را خطاب قرار میدهم و با تو سخن میگویم چون می دانم و مطمئنم که هم می شنوی و هم ناظر بر شرایط و اوضاع امروز ما هستی.

بابای شهیدم؛ حتما می دانی که روز های خوبی را نمی گذارنیم و حالمان به شدت بد است. مشکلات اقتصادی، معیشتی، سیاسی، اجتماعی و اخلاقی، روز افزون شده. مردم کشورم، افسرده، غمگین و ناامیدند و هرروز که می گذرد ناامیدتر از روز قبل؛ نگران آینده کشور، آینده جوانان و نخبگان، نگران زندگی و همه نگران آینده ایران عزیز

بابا جون: به اسم دین و مردم، در حق مردم و اسلام، ظلم و بی عدالتی می شود. هنوز عده ای مست غرور قدرت و مکنّت، حتی از ذکر نامت در هراسند و به خیال خود، میخواهند برای همیشه، نام و یادت را از اذهان و حتی تاریخ حذف کنند.

تأسف بیشتر اینکه، حتی برخی از دوستان هم سعی می کنند با سکوتشان، با آنها همراهی کنند و من شرمنده شما هستم از اینکه مجبورم بگویم نمی توانم در مراسم امسالتان شرکت کنم. چون در مراسم سال گذشته سالگردتان در مرقد برگزار شد، افرادی با مراجعه به من؛ می خواستند مانع قرائت دلنوشته ام شوند که البته قبول نکردم و نهایتاً، در زمان قرائت دلنوشته، بلندگوها را قطع کردند.

مردمی که در انتها نشسته بودند، همه برای اعتراض

فدراسیون ورزشی

موسوی: کاروان کیفی به مسابقات جهانی استرالیا اعزام خواهد شد

دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا از اعزام کاروان کیفی این فدراسیون به مسابقات جهانی استرالیا در فروردین سال آینده خبر داد. به گزارش روابط عمومی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، سید محسن موسوی تأکید کرد: با توجه به شرایط موجود در نظر گرفتیم کاروان کیفی با پیش‌بینی کسب مدال را به استرالیا اعزام کنیم و بر همین اساس با توجه به نشست‌های تخصصی که برگزار شد، در این خصوص به جمع‌بندی و اتفاق نظر رسیدیم.

وی که در مجمع انتخاباتی رئیس هیأت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضای خراسان رضوی صحبت می‌کرد، از حضور ورزشکاران بیماران خاص خراسان رضوی در مسابقات زنجان ابراز خرسندی کرد و گفت: دی ماه سال جاری مسابقات قهرمانی کشور ویژه بیماران ام اس در اصفهان برگزار می‌شود، همچنین در بهمن ماه نیز مسابقات قهرمانی کشور دیابت برگزار خواهد شد که پس از قطعی شدن زمان و میزبان این مسابقات، به هیأت‌ها برای اعزام ورزشکاران اطلاع‌رسانی می‌شود.

موسوی در ادامه گفت: با توجه به اینکه فروردین سال آینده ورزشکاران ما باید به مسابقات برون مرزی استرالیا اعزام شوند، مسابقات ملی را باید در نیمه دوم سال و به صورت فشرده برگزار کنیم.

وی با اشاره به برگزاری جلسات مختلف با مسئولان هیأت‌های ورزشی و درخواست حمایت از ارگان‌های دولتی برای برگزاری مسابقات و رویدادهای ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا ادامه داد: با وجود اینکه بودجه فدراسیون اندک است اما برای ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا هزینه می‌شود.

دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با تأکید بر اینکه خراسان رضوی ظرفیت بالایی برای برگزاری مسابقات و میزبانی از رقابت‌های ملی دارد، گفت: در خصوص برگزاری دوره‌های آموزشی هیأت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در این استان نیز باید برنامه ریزی مدونی صورت گیرد ضمن آنکه این استان می‌تواند اردوهای تیم هلی تحت پوشش را نیز به خوبی برگزار کند.

موسوی به اهمیت لزوم در نظر گرفتن سالن اختصاصی ویژه بیماران خاص و پیوند اعضا استان اشاره و اضافه کرد: اختصاص سالن ورزشی ویژه این قشر از جامعه می‌تواند موجب کسب درآمد برای هیأت شود که از این حیث حائز اهمیت است.



معرفی برترین‌های قهرمانی کشور ام.اس

پرونده رقابت‌های قهرمانی کشور ام.اس با معرفی نفرات برتر بسته شد.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، مسابقات قهرمانی کشور ورزشکاران ام.اس که از ۲۰ دی ماه در اصفهان آغاز شده بود با معرفی نفرات برتر به پایان رسید. در این مسابقات که در دو رشته دارت و شطرنج برگزار شد ورزشکاران در دو رده سنی کمتر و بالای ۳۵ سال طی دو روز با هم به رقابت پرداختند. گفتنی است با توجه به بروود هوا، رقابت‌های پتانک برگزار نشد و ورزشکاران حاضر در این رویداد توانمندی‌های خود را در رشته‌های دارت و شطرنج به نمایش گذاشتند. نفرات برتر این مسابقات به این شرح می‌باشند:

دارت بانوان

رده سنی ۱۸ تا ۳۵ سال:

مقام اول: فریده شیخی - همدان
مقام دوم: آزاده اسماعیل نیا - خراسان شمالی
مقام سوم مشترک: منیژه طوماری - زنجان و زینب اتفاقه - اروند

مقام اول: نرگس سادات رامین - اصفهان

مقام دوم: آرزو شریفی - مرکزی
مقام سوم مشترک: ندا اسماعیل زاده - کرمان و کیمیا معیری گلستان

رده سنی بالاتر از ۳۶ سال:

مقام اول: محبوبه جهانشاهی - قم
مقام دوم: الهام آجودان زاده - آ شرقی
مقام سوم مشترک: زهرا صارمی - لرستان و مهری ناصری - خراسان جنوبی
مقام اول: الهام نیکخواه - یزد
مقام دوم: شهرزاد گل محمدی - کرمانشاه
مقام سوم مشترک: سمیه پاکزاد - خراسان شمالی و سمیه صدقی - چهارمحال و بختیاری

دارت آقایان

رده سنی ۱۸ تا ۳۵ سال:

مقام اول: سعید علیپور - خراسان شمالی
مقام دوم: حسین کاربخش - کرمان
مقام سوم مشترک: فرشاد بافنده - سیستان و بلوچستان و اسماعیل ترابی - زنجان
مقام اول: علیرضا بیگ مرادی - کرمان
مقام دوم: امیر حسین پناهی - زنجان
مقام سوم مشترک: جواد صفی - گلستان و محسن موسیوند - البرز

رده سنی بالاتر از ۳۶ سال:

مقام اول: محمد محسنی معین - تهران الف
مقام دوم: محمد حبیبی - کردستان
مقام سوم مشترک: علیرضا عبدالله‌پور - خراسان

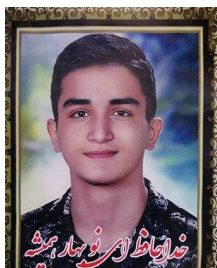


مقام سوم مشترک: مهدی جلالی - تهران الف و مهدی حاجی بابایی - قم
مقام اول: مهدی سیروسی - خراسان جنوبی
مقام دوم: رسول علیپور شادباد - آذربایجان شرقی
مقام سوم: هاشم میرانی - تهران ب
شایان ذکر است ۱۸۰ ورزشکار از ۲۲ استان کشور در این رویداد حضور داشتند. پیش از این و بعد از کاهش محدودیت‌هایی کرونایی رقابت‌های قهرمانی کشور در گروه‌های تحت پوشش هموفیلی، تالاسمی و همودیالیز نیز برگزار شده است.
برگزاری جشنواره ویژه کودکان و نوجوانان در رامسر با هدف استعدادیابی در تمامی گروه‌ها از دیگر برنامه‌های فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در طی چندماه اخیر بود که با استقبال بی نظیری مواجه شد.

اهدای اعضای کشتی‌گیر نوجوان تنکابنی به بیماران

نیازمند

اعضای بدن کشتی‌گیر ۱۷ ساله تنکابنی که دچار مرگ مغزی شده بود، به بیماران نیازمند اهدا شد.
به گزارش روابط عمومی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، بعد از تشخیص پزشکان مبنی بر مرگ مغزی محمدرضا قاسم‌زاده کشتی‌گیر ۱۷ ساله تنکابنی که به علت سانحه رانندگی دچار مرگ مغزی شده بود، خانواده عزادار وی در اقدامی خیرخواهانه و قابل تقدیر با پیشنهاد پزشکان مبنی بر اهدای اعضای بدن وی موافقت کرده و هشت عضو از بدن محمدرضا را به بیماران نیازمند پیوند عضو اهدا کردند.
فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا ضمن آرزوی علو درجات برای این قهرمان و زنده‌یاد ورزش ایران، برای خانواده این کشتی‌گیر جوان کشورمان آرزوی صبر و شکیبایی مسالت دارد و از حرکت ارزشمند آنان تقدیر و تشکر می‌کند.



شمالی و امین جعفرزاده - یزد
مقام اول: ابوالفضل بیرقی - تهران الف
مقام دوم: مهدی حسن حسینی - اصفهان
مقام سوم مشترک: رامین باقری - چهارمحال و بختیاری و بابک خالدی - منطقه آزاد اروند

شطرنج بانوان

رده سنی ۱۸ تا ۳۵ سال:

مقام اول: نسرین علائی - کردستان
مقام دوم: گلشن مقدم - زنجان
مقام سوم: میترا سادات تقوی - قزوین
مقام اول: صدیقه ملک قاسمی - کرمان
مقام دوم: شادی ایمانی - اصفهان

رده سنی بالاتر از ۳۶ سال:

مقام اول: ژایلا حیدری - کردستان
مقام دوم: راحله افشاری - اصفهان
مقام سوم مشترک: شیرین بیرانوند - لرستان و اشرف الصادات میرشجاعی - تهران الف
مقام اول: الهه قلی پور الاشتی - تهران الف
مقام دوم: الهه بغدادی - خراسان رضوی
مقام سوم مشترک: فاطمه علیمردانی - کردستان و لیلا زارع - همدان

شطرنج آقایان

رده سنی ۱۸ تا ۳۵ سال:

مقام اول: سعید کولیوند - لرستان
مقام دوم: حمید غلامی - کردستان
مقام سوم مشترک: فرید گلشنی - زنجان و منصور ساعدی - سیستان و بلوچستان
مقام اول: ایمان فلاح - یزد
مقام دوم: وحید صابری - اصفهان
مقام سوم مشترک: میلاد الماسی - همدان

رده سنی بالاتر از ۳۶ سال:

مقام اول: مهدی وجدانی - اصفهان
مقام دوم: مصطفی امطعه - گلستان

سلامت



اتیسیم و دندانپزشکی

* دکتر کیمیا نوکار (دندانپزشک-پژوهشگر)

دائمی فک بالاست. بر اساس مطالعات، حدود ۷۰ درصد کودکان مبتلا به اتیسیم با رفتارهای خود آسیب زنده در ناحیه سر و گردن درگیر هستند. در برخی از این افراد نشانه‌هایی از زخم‌های ناشی از تروما، ناشی از رفتارهای خود آزارانه مانند ضربه به سر، ضربه به صورت و آسیب به لثه، مشاهده می‌شود. یکی دیگر از موارد خود آزارانه، کشیدن دندان توسط خود کودک است. عادات غیر عادی دهانی مانند دندان قروچه، فشار دادن زبان، جویدن وسایل مانند خودکار و انتهای سیگار در این افراد دیده شده است.

کودکان مبتلا به اتیسیم معمولاً همکاری ضعیفی با فرایندهای پزشکی بخصوص فرایندهایی که تهاجمی در نظر گرفته می‌شوند مانند معاینات دندانپزشکی دارند. این کودکان مستعد بی‌قراری، آسیب رساندن به خود و اختلالات عاطفی هستند. همچنین ممکن است حساسیت بیشتری نسبت به محرک‌های حسی نشان دهند. این ویژگی‌ها معاینه و درمان کودکان مبتلا به اتیسیم را برای دندانپزشکان دشوار می‌کند. برای درمان‌های دندانپزشکی این کودکان می‌توان از دندانپزشکی تحت بیهوشی و یا استفاده از آرامبخش نیز بهره برد.

راهکارها و روش‌های متفاوت و خاصی برای درمان دندانپزشکی بیماران مبتلا به اتیسیم مورد نیاز است تا این کودکان اجازه کار را به دندانپزشک خود بدهند. با این حال، اختلالات طیف اتیسیم، اختلالاتی ناهمگن با دامنه بیان متفاوت است در نتیجه رویکرد درمانی که می‌تواند منجر به نتیجه موفقیت آمیز در یک بیمار خاص شود، می‌تواند برای بیمار دیگر ناکارآمد باشد.

بدلیل محدودیت تمرکز بیماران مبتلا به اتیسیم، قرارهای ملاقات باید کوتاه و منظم برنامه ریزی شوند و زمان انتظار این بیماران نباید بیش از ۱۰-۱۵ دقیقه باشد تا از خستگی و ناراحتی این بیماران جلوگیری شود. ابزارها و تکنیک‌های مختلفی می‌توانند در این راه به دندانپزشکان کمک کنند: می‌توان از رویکردهای رفتاری، آموزش بصری و ابزارهای الکترونیکی استفاده نمود. همچنین از رویکرد «گفتن، نشان دادن، انجام دادن» استفاده می‌شود. به این معنی که ابتدا فعالیتی که قرار است انجام شود توضیح داده شود، سپس به کودک ابزارها و فریندها نمایش داده شود و پس از آن پروسه انجام شود.

آموزش بصری تکنیکی است که در آن مجموعه‌ای از تصاویر، که یک روش ساختارمند و یک تکنیک مسواک زدن دندان را نشان می‌دهد، در حمام یا هر جایی که مسواک زدن انجام می‌شود، قرار داده می‌شود. آموزش بصری ابزار مفیدی برای کمک به افراد مبتلا به اتیسیم برای بهبود بهداشت دهان و دندان است. می‌توان از آموزش‌های ویدئویی نیز در بهبود بهداشت دهان و دندان بهره برد.

از آنجایی که میزان شیوع اتیسیم در دهه گذشته به طور قابل توجهی افزایش یافته است، تاکید بیشتری بر تکنیک‌های راهنمایی آموزشی و رفتاری شده است که می‌تواند برای کودکان مبتلا به اتیسیم مفید باشد. استفاده از مسواک برقی در مقایسه با مسواک دستی نیز می‌تواند برای این کودکان گزینه‌ی خوبی باشد، زیرا بدلیل افزایش راحتی، کیفیت بهداشت دهان و دندان را بهبود می‌بخشد. استفاده از خمیردندان با ساکارز فسفات کلسیم موثرتر از خمیردندان با محتوای فلوراید پایین (۰.۰۴۲) است.

همانطور که گفته شد دندان قروچه یا سایش یکی از مشکلات حین خواب است که معمولاً در کودکان مبتلا به اتیسیم مشاهده می‌شود. دندانپزشک می‌تواند یک محافظ دهان (Night Guard) را برای محدود کردن این رفتار خودآزاری توصیه کند.

در نهایت، آموزش بهداشت دهان و دندان، از جمله دادن اطلاعات و راهنمایی در مورد کاهش دفعات مصرف غذاها و نوشیدنی‌های شیرین در رژیم غذایی، بهداشت دهان و دندان، استفاده از خمیر دندان حاوی فلوراید و مکمل‌های فسفوپیتید کازئین و توصیه به مراجعه زودهنگام به دندانپزشک باید انجام شود.

اختلال طیف اتیسیم (ASD) یک وضعیت مرتبط با رشد مغز است که افراد مبتلا اغلب مشکلاتی در ارتباطات و تعامل اجتماعی، رفتارها یا علائق محدود یا تکراری دارند. افراد مبتلا به ASD ممکن است تفاوت‌هایی در یادگیری، حرکات یا تمرکز داشته باشند. این علائم به تدریج از ۶ ماهگی آغاز می‌شوند و قبل از ۳ سالگی خود را نشان می‌دهند. این افراد معمولاً سه علامت کلی دارند: اختلال در تعامل اجتماعی؛ اختلالات در ارتباطات؛ و علائق محدود و رفتارهای تکراری. جنبه‌های دیگر، مانند غذا خوردن غیر معمول، نیز رایج هستند اما برای تشخیص ضروری نیستند.

افراد مبتلا به اتیسیم ویژگی‌هایی در دهان و دندان خود ندارند که مستقیماً و اختصاصاً مرتبط با اتیسیم باشد اما این افراد سلامت دهان و دندان ضعیف‌تری نسبت به سایر افراد دارند. برخی از رفتارها یا اختلالات مشخصه آنها مانند محدودیت ارتباطی، سهل‌انگاری شخصی، رفتار آسیب زنده به خود، عادات غذایی نادرست (تغذیه کنترل نشده و محدود)، عوارض جانبی داروها، عدم همکاری در مراقبت از دندان، عدم حساسیت به درد دندان و حساسیت بیش از حد به محرک‌های خارجی، اغلب مسئول بدتر شدن سلامت دهان و دندان کودکان مبتلا به ASD هستند. کودکان مبتلا به اتیسیم همکاری ضعیفی در رعایت بهداشت دهان و دندان دارند. در مطالعه‌ای که در کشور پرو انجام شد مشاهده شد که حدود ۲۵ درصد از افراد مبتلا به اتیسیم در شبانه روز بطور کلی مسواک نمی‌زنند. بر اساس مطالعات انجام شده شاخص DMFT (تعداد دندان‌های پوسیده، پر شده یا کشیده شده) دندان‌های افراد مبتلا به اتیسیم بیش از دو برابر سایر افراد جامعه است.

با توجه به الگوی غذایی، افراد مبتلا به اتیسیم تمایل به غذاهای نرم و شیرین دارند که آنها را بیشتر در معرض پوسیدگی دندان قرار می‌دهد. رعایت رژیم‌های غذایی بدون گلوتن یا بدون کازئین برای کودکان مبتلا به اتیسیم میزان پروتئین دریافتی آن‌ها را کاهش می‌دهد و همچنین بطور ناخواسته موجب افزایش محتوای کربوهیدرات بزاق می‌شود. نقش دریافت پروتئین در حفظ سلامت دهان این است که سطح اوره را در بزاق بالا می‌برد و ظرفیت بافری بزاق را افزایش می‌دهد. همچنین ممکن است اثر پوشش مینای دندان داشته باشد. با توجه به مطالعات جدید انجام شده استفاده از این رژیم غذایی نتایج درمانی قابل توجهی برای بیماران اتیسیم نداشته است. استفاده از تنقلات شیرین جذابیت زیادی دارد زیرا به عنوان جایزه در برخی روش‌های درمانی مبتنی بر جوایز استفاده می‌شود و در کنار داروهای کودک مبتلا به اتیسیم استفاده می‌شود. کودکان مبتلا به اتیسیم بدلیل هماهنگی ضعیف زبان تمایل دارند بجای قورت دادن غذا آن را در داخل دهان نگه دارند و در نتیجه احتمال ایجاد پوسیدگی دندان‌های افزایش می‌یابد.

التهاب لثه شامل عفونت ساختارهای اطراف دندان است. بدلیل بهداشت دهانی ضعیف، بیشتر کودکان مبتلا به اتیسیم مبتلا به التهاب لثه هستند که در مراحل اولیه لثه‌ها را درگیر می‌کند اما در مراحل پیشرفته‌تر همه بافت‌های اطراف و همچنین استخوان نیز درگیر می‌شوند. این مشکلات می‌تواند بدلیل عادات‌های نامنظم مسواک زدن باشد، زیرا مربیان و والدین در هنگام مسواک زدن برای کودک مبتلا به اتیسیم دچار مشکلاتی می‌شوند. همچنین می‌تواند بدلیل عدم مهارت کافی کودکان مبتلا به اتیسیم در مسواک زدن کافی باشند. عامل دیگر عفونت لثه می‌تواند داروهایی باشد که این کودکان برای کنترل علائم اتیسیم مانند داروهای سایکواکتیو یا داروهای ضد تشنج مانند فنی توتین دریافت می‌کنند. این داروها می‌توانند موجب تاخیر در رویش دندان‌ها نیز بشوند. سایر داروهایی که برای این بیماران استفاده می‌شود شامل ضد افسردگی‌ها، محرک‌ها و داروهای ضد روانپریشی نیز می‌تواند اثراتی را بر روی بافت دهان داشته باشند.

میزان صدمات دندان‌های کودکان مبتلا به اتیسیم نسبت به سایر کودکان بیشتر است. شایع‌ترین این صدمات شکستگی مینای دندان ثنایای

ام اس در کودکان

*گردآوری: دکتر امیرمحمد علمی

* فهرست منابع:

Alroughani R, Boyko A. Pediatric multiple sclerosis: a review. BMC Neurol. 2018 Mar 9;18(1):27. doi: 10.1186/s12883-018-1026-3. PMID: 29523094; PMCID: PMC5845207
Deiva K. Pediatric onset multiple sclerosis. Rev Neurol (Paris). 2020 Jan-Feb;176(1-2):30-36. doi: 10.1016/j.neurol.2019.02.002. Epub 2019 May 12. PMID: 31088692
National Health Service (NHS) in England
Ferri FF. Multiple sclerosis. In: Ferri's Clinical Advisor 2019. Philadelphia, Pa.: Elsevier; 2019
Ciccarelli O. Multiple sclerosis in 2018: New therapies and biomarkers. The Lancet. 2019; doi: 10.1016/S14744422(18)30455-1
Pantavou KG, et al. Season of birth and multiple sclerosis: A systematic review and multivariate meta-analysis. Journal of Neurology. 2020;doi:10.1007/s00415019-09346-5
Brenton JN, Kammeyer R, Gluck L, Schreiner T, Makhani N. Multiple Sclerosis in Children: Current and Emerging Concepts. Semin Neurol. 2020 Apr;40(2):192-200. doi: 10.1055/s-0040-1703000. Epub 2020 Apr 15. PMID: 32294785; PMCID: PMC8514113
/Cleveland Research Institute, lerner.ccf.org

علائم و نشانه ها

علائم ام اس از فردی به فرد دیگر بسیار متفاوت است و می تواند هر قسمتی از بدن را تحت تاثیر قرار دهد.

علائم اصلی عبارتند از:

خستگی

مشکل در راه رفتن

مشکلات بینایی، مانند تاری دید

مشکلات کنترل مثانه

بی حسی یا گزگز در قسمت های مختلف بدن

سفتی و اسپاسم عضلانی

مشکلات تعادل و هماهنگی

مشکلات تفکر، یادگیری و برنامه ریزی

بسته به نوع بیماری، علائم ممکن است در مراحل مختلف ظاهر شوند و از بین بروند یا به مرور زمان بدتر شوند.

روند های درمانی

برای سال ها، FDA هیچ درمان خاصی را برای ام اس در کودکان تایید نکرده بود. استفاده از درمان های اصلاح کننده بیماری (DMTs) که برای بزرگسالان تایید شده بود، عملی بود. با این حال، در سال ۲۰۱۸، FDA فرم خوراکی فینگولیمود را برای درمان مولتیپل اسکلروز عودکننده در کودکان ۱۰ ساله و بالاتر تایید کرد. فینگولیمود قبلاً برای درمان بزرگسالان مبتلا به ام اس تایید شده بود. سایر DMT ها در حال حاضر برای استفاده در کودکان در حال آزمایش هستند. اهداف استفاده از DMT کاهش تعداد عودها (که حملات یا شعله ور شدن نیز نامیده می شود) و کنترل تعداد ضایعات (نقاط غیرطبیعی) است که در اسکن MRI ظاهر می شوند. به طور کلی، هدف کاهش فعالیت بیماری و جلوگیری از ناتوانی طولانی مدت است. پزشک برخی از علائم مرتبط مانند درد، خستگی، اضطراب و یا افسردگی را به طور خاص درمان می کند. ممکن است پزشک مراجعه به روانشناس یا روانپزشکی که با کودکان و نوجوانان کار می کند را توصیه کند.

رژیم غذایی

رژیم غذایی خاصی برای کودکان مبتلا به ام اس وجود ندارد، اما تحقیقات نشان داده است که داشتن یک رژیم غذایی ناسالم با نرخ بالاتری از عود در کودکان مبتلا به ام اس مرتبط است. توصیه می شود که افراد مبتلا به ام اس حتماً مقادیر کافی میوه و سبزیجات مصرف کنند. تحقیقات نشان می دهد که یک سبک زندگی سالم شامل تغذیه سالم همراه با ورزش، ممکن است به کاهش پیشرفت بیماری کمک کند.

اگر کودک شما در مورد علائم و مشکلات عصبی به شما می گوید، بسیار مهم است که با پزشک در میان بگذارید. تشخیص زودهنگام ام اس بسیار مهم است. پزشکان می توانند کودک یا نوجوان را ارزیابی کنند و بهترین مسیر برای تشخیص را تعیین کنند، بهتر است ابتدا به متخصص اطفال مراجعه شود و سپس در صورت نیاز به متخصص مغز و اعصاب ارجاع شود. همچنین، شما و/یا فرزندتان باید مطمئن شوید که در صورت بروز هر گونه علائم جدید، یا بروز شعله ور شدن، با تیم مراقبت های بهداشتی تماس بگیرید. اگر کودک یا نوجوان شما تغییراتی در خلق و خوی خود ایجاد کرد یا ارائه دهنده خود تماس بگیرید. این می تواند به این معنی باشد که آنها تحریک پذیرتر، غمگین تر، اشک آلود هستند یا تغییراتی در عادات خواب دارند.

مولتیپل اسکلروزیس (MS)، یک بیماری خودایمنی التهابی مزمن سیستم عصبی مرکزی (CNS) است که بیشتر در بزرگسالان (جوانان) دیده می شود، اما می تواند کودکان را نیز تحت تاثیر قرار دهد. ام اس کودکان که به آن ام اس با شروع کودکان (POMS)، ام اس زودرس یا ام اس نوجوانی نیز گفته می شود، به طور کلی به ام اس گفته می شود که قبل از سن ۱۶ سالگی (گاهی قبل از ۱۸ سالگی) شروع می شود. در حالی که علائم بالینی ام اس معمولاً بین ۲۰ تا ۴۰ سالگی ظاهر می شود. بین ۳ تا ۱۰ درصد بیماران مبتلا به ام اس زیر ۱۶ سال و کمتر از ۱ درصد زیر ۱۰ سال دارند. ام اس کودکان دارای ویژگی های متمایزی است و سیر بیماری نسبت به بزرگسالان متفاوت است. کودکان در دوران کودکی کمتر به ام اس پیشرونده اولیه یا ثانویه مبتلا می شوند. ۹۸ درصد از بیماران ام اس اطفال و ۸۴ درصد بیماران بزرگسال با دوره عود کننده-فروکش کننده (RR) به مراکز درمانی مراجعه می کنند. به نظر می رسد که عود در بیماران مبتلا به POMS در مقایسه با MS بزرگسالان بیشتر باشد.

تشخیص MS بر اساس تاریخچه بالینی، معاینه عصبی، یافته های MRI و داده های آزمایشگاهی جانبی، به ویژه آزمایش مایع مغزی نخاعی (CSF) است. تشخیص زودهنگام و در عین حال دقیق ام اس در کودکان برای شروع به موقع درمان از اهمیت ویژه ای برخوردار است. هر دو عامل ژنتیک و محیط برای بروز ام اس در کودکان موثر شناخته شده اند و بسیاری از این عوامل با بزرگسالان مشترک است. ارتباط اپیدمیولوژیک بین افزایش بروز/شیوع ام اس و افزایش فاصله از خط استوا ابتدا این فرضیه را مطرح کرد که خطر ابتلا به ام اس ممکن است با قرار گرفتن در معرض نور خورشید مرتبط باشد. جایگزین قرار گرفتن در معرض نور خورشید، ویتامین D است و سطوح پایین ۲۵ هیدروکسی ویتامین D (شکل در گردش ویتامین D) در خون با افزایش خطر تشخیص بعدی ام اس در یک مطالعه بزرگ روی کودکان کانادایی با ریسک دمیلیناسیون مرتبط بود.

عوامل دیگری نظیر برخی ویروس ها (مانند وپروس ابشتین بار و سایتو مگالو ویروس)، استعمال دخانیات یا در معرض دود دخانیات بودن، کیفیت هوا، در معرض بودن با برخی مواد شیمیایی، عوامل مادرزادی، هورمون های جنسی (ام اس در زنان پس از بلوغ دو تا سه برابر شایع تر است که نشان دهنده نقش هورمون های جنسی است)، چاقی، رژیم غذایی، عوامل ژنتیکی و ... عواملی هستند که می توانند در ابتلا به MS نقش داشته باشند.



فعالیت ورزشی در تالاسمی

*مراجع:

Centers for Disease Control and Prevention. «How Much Physical Activity Do Children Need?» CDC, 4 June 2015
Tudor-Locke C, et al. How many steps/day are enough? for adults. Intern J Behav Nutr Phys Activ. 2011; 8:79
Tudor-Locke C, et al. How many steps/day are enough? for children and adolescents. Intern J Behav Nutr Phys Activ. 2011; 8:78
Gravante, F. Cell Phone Based Physical Activity Monitoring: A Validation Study. Europe-(an Respiratory Journal, 2011; 40(56)
Shcherbina A, et al. Accuracy in Wrist-Worn, Sensor-Based Measurements of Heart Rate and Energy Expenditure in a Diverse Cohort. J Personalized Medicine. 2017;7(2):3

چرا ورزش برای بیماران تالاسمی مهم است؟

ورزش برای بیماران مبتلا به تالاسمی، می تواند به عنوان یک نبرد سخت در نظر گرفته شود. مطالعات نشان داده است که بیماران مبتلا به تالاسمی نسبت به افراد سالم به طور قابل توجهی فعالیت بدنی کمتری انجام می دهند و زمان بیشتری را صرف فعالیت های کم تحرک می کنند. سبک زندگی پرمشغله همراه با مراجعه مکرر به بیمارستان می تواند زمان ورزش را کاهش دهد. برخی از بیماران ممکن است دردهای استخوانی یا ماهیچه ای را تجربه کنند که مانعی فیزیکی برای ورزش است. علاوه بر این، اضافه بار قابل توجه آهن در قلب ممکن است ظرفیت ورزش را در این افراد کاهش دهد. در نهایت، بسیاری از بیماران اغلب نزدیک به زمان تزریق خون، دچار خستگی می شوند، که می تواند بر انگیزه ورزش تأثیر بگذارد. افراد مبتلا به تالاسمی تا زمانی که احساس کنند انرژی کافی دارند نباید منتظر باشند. ورزش منظم باعث ایجاد انرژی برای ادامه راه می شود. مزایای ورزش در واقع ممکن است در تالاسمی بیشتر باشد زیرا مطالعات نشان داده است که بیماران توده عضلانی کاهش یافته و در معرض خطر بیشتری برای پوکی استخوان هستند. ورزش می تواند رشد ماهیچه ها و استخوان ها را تحریک کرده و استحکام استخوان ها را افزایش دهد. برای بیمارانی که به طور منظم تزریق می شوند و می توانند به طور ایمن ورزش کنند، اگر خستگی عاملی باشد، ممکن است شدت ورزش متفاوت باشد. هموگلوبین تأثیر مستقیمی بر ظرفیت ورزش دارد.

چقدر ورزش نیاز دارید؟

برای کودکان و نوجوانان، مرکز کنترل بیماری های آمریکا (CDC) یک ساعت فعالیت بدنی در روز و برای بزرگسالان، حداقل ۱۵۰ دقیقه فعالیت متوسط در هفته را توصیه می کند. زمان صرف شده برای فعالیت بدنی باید بین فعالیت های هوازی، تقویت عضلات و تقویت استخوان تقسیم شود. این توصیه ها برای فعالیت هوازی به تعداد قدم ها در روز برای کودکان و بزرگسالان توصیه شده است. برای بزرگسالان، حداقل ۱۰۰۰۰ قدم در روز توصیه می شود. دختران و پسران به تعداد بیشتری نیاز دارند: حداقل ۱۲۰۰۰ تا ۱۵۰۰۰ قدم در روز برای همان سطح فعالیت بدنی. چنین دستورالعمل هایی همیشه برای افراد مبتلا به بیماری های مزمن قابل اجرا نیست. میزان انجام فعالیت بدنی باید به صورت موردی مشخص شود. برای افرادی که درد یا خستگی شدید را تجربه می کنند، یا کسانی که سابقه شکستگی دارند، مشاوره تخصصی با ارائه مراقبت های بهداشتی برای کاهش خطر آسیب توصیه می شود.

ورزش چیست؟

ورزش شامل فعالیت های فیزیکی مختلفی است که ما هر روز بسیاری از آنها را انجام می دهیم. فعالیت ها را می توان به عنوان تحمل وزن یا هوازی و بر اساس سطح شدت: سبک، متوسط و شدید طبقه بندی کرد. تمرینات با شدت سبک شامل باغبانی یا پیاده روی آهسته است، در حالی که تمرینات با شدت متوسط شامل پیاده روی سریع یا ایروبیک در آب است. فعالیت های شدید ممکن است شامل دویدن، رقص هوازی یا هر فعالیت دیگری باشد که ضربان قلب شما را افزایش می دهد و باعث تعریق شما می شود. ورزش با شدت سبک و متوسط باید اغلب انجام شود و رفتارهای کم تحرک یا غیرفعال شامل تماشای تلویزیون، بازی های ویدیویی یا نشستن ساعت های طولانی پشت کامپیوتر، باید به حداقل برسد. در سراسر جهان مردم به طور فزاینده ای بی تحرک هستند، که کاهش فعالیت بدنی را به همراه دارد.

چرا ورزش مهم است؟

ورزش سنگ بنای سلامت جسمی و روانی است. در افراد سالم، نشان داده شده است که ورزش فواید زیادی از جمله: بهبود خواب، کاهش استرس، افزایش انرژی و استقامت، کاهش چربی بدن، بهبود آمادگی قلبی عروقی و کاهش بیماری قلبی دارد. این مزایا منجر به افزایش بهبود فیزیولوژی بدن، و طول عمر می شود و افراد را قادر می سازد تا زندگی فعال تری داشته باشند. مطالعات روی کودکان خردسال همچنین نشان داده است که ورزش عملکرد فراگیری را بهبود می بخشد و بیماری های روانی را در بزرگسالان کاهش می دهد. برای کسانی که بیماری های مزمن دارند، مزایای ورزش شاید احساس عادی بودن را افزایش، کیفیت زندگی را بهبود بخشد و موفقیت تحصیلی را به میزان قابل توجهی افزایش دهد. مزایای کلی فعالیت بدنی در کل زندگی فرد امتداد دارد و نمی توان به اندازه کافی تأکید کرد که بیرون رفتن و ورزش کردن چقدر اهمیت دارد.



چگونه می‌توانید اهداف ورزش را دنبال کنید؟

برای اطمینان از دستیابی به اهداف ورزشی خود، انواع مختلفی از ابزارهای پایش فعالیت وجود دارد که می‌توانند پیشرفت شما را ردیابی کنند. مانیتورهای فعالیت که به دست بسته می‌شوند، همگی دارای برنامه‌های کاربردی سلامتی هستند که می‌توانند گام‌های روزانه و مصرف انرژی شما را ردیابی کنند، ضربان قلب شما را کنترل کنند و به شما اجازه دهند اهداف ورزشی شخصی تعیین کنید. همچنین اپلیکیشن‌های رایگانی برای گوشی هوشمند شما وجود دارد که اگر گوشی خود را در طول روز همراه خود داشته باشید، می‌توانند مراحل شما را ردیابی کنند. از طرف دیگر، می‌توانید به سادگی میزان زمانی را که هر هفته صرف ورزش می‌کنید، ثبت کنید.

کسانی که ورزش را در برنامه روزانه خود قرار می‌دهند و دوستان خود را شناسایی می‌کنند تا آنها را در قبال روتین مسئول نگه دارند، موفقیت بیشتری در تبدیل ورزش به بخشی از زندگی خود خواهند داشت.

چه کاری می‌توانی انجام بدهی؟

شما باید فعالیت‌های روزانه یا ورزش‌هایی را انتخاب کنید که از آنها لذت می‌برید تا احتمال ادامه فعالیت بدنی را به حداکثر برسانید. برخی از تمرینات را می‌توان از حالت نشسته انجام داد. دوییدن نشسته، اکستنشن پا یا بالا بردن پاشنه را می‌توان روی صندلی انجام داد. نوع دیگری از فعالیت بدنی قابل دسترس، ورزش ایزومتریک است. فعالیت‌های ایزومتریک در موقعیت ایستا با استفاده از انقباضات عضلانی برای ماندن در همان موقعیت انجام می‌شود. به عنوان مثال می‌توان به اسکات پلانک یا دیوار اشاره کرد. تمرینات ایزومتریک تون عضلانی را بهبود می‌بخشد، می‌تواند در راحتی خانه شما انجام شود و به وسایل وزنه دار فانتزی نیاز ندارد. باشگاه محلی شما همچنین یک منبع عالی برای کلاس‌های تفریحی در همه نوع (مانند شنا، باله، بسکتبال) است. برای بزرگسالان، پیوستن به باشگاه یا شرکت در کلاس یوگا یا رقص می‌تواند راهی سرگرم‌کننده برای شرکت در فعالیت بدنی باشد. برای بچه‌ها، شرکت روزانه در ورزش بعد از ساعات مدرسه تشویق می‌شود.

هر جا که تصمیم به ورزش دارید، انجام این کار با یک گروه، خانواده یا دوستان می‌تواند باعث افزایش پایبندی به فعالیت بدنی شود و به سرگرمی اضافه کند!

خلاصه

- * ورزش برای سلامت مهم است.
- * اغلب در فعالیت‌های با شدت سبک و متوسط شرکت کنید. اینها فواید بی‌شماری برای افراد مبتلا به تالاسمی دارند.
- * ورزش را شروع کنید و فعالیت‌هایی را پیدا کنید که برای شما مفید هستند.
- * ورزش را در اولویت زندگی خود قرار دهید؛ شما از طریق بدن سالم و ذهن شادتر خواهید داشت.
- * اگر در مورد ورزش سؤالی دارید، از کادر مراقبت‌های تخصصی درمانی خود در مورد نحوه شروع سوال نمایید.

جنبه های روانشناختی دیابت

* تالیف: مرکز تحقیقات دیابت، پژوهشکده علوم غدد و متابولیسم
دانشگاه علوم پزشکی تهران
* تدوین: فاطمه فداکار

دیابت بیماری مزمنی است که مشارکت بیمار در پایش و درمان آن نقش به سزایی دارد. اگر بیماری از خود مدیریتی بیماریش در انجام مراقبت های روزانه ناامید یا ناتوان باشد حتی با وجود پیشرفت های وسیع در تکنولوژی های درمان، پیش آگهی بیماری خیلی ضعیف می شود. نتایج مطالعات اخیر نشان می دهند که دیابت فی نفسه یک معضل رفتاری است که عوامل اجتماعی و روانشناختی، نقش مهمی در اداره آن بازی می کنند.

سازگاری با دیابت

مشکلات ناشی از دیابت و آسیب پذیری های روانشناختی آن در مراحل مختلف بروز می کنند این مراحل عبارتند از:

- هنگام تشخیص بیماری - زمان رویارویی فرد با محدودیت های ایجاد شده در برنامه زندگی روزانه - تحمل بار ناشی از وجود یک بیماری مزمن - ترس از عوارض و بروز ناتوانی های احتمالی.

در زمان تشخیص این بیماری، بیمار با یک شوک بزرگ روبرو میشود که میتواند اختلالات هیجانی شدیدی مانند انکار و خشم، هم برای بیمار، و هم خانواده او به وجود آورد. تحقیقات نشان میدهند که در اکثر بیماران در حدود چند ماه تا یک سال بعد از تشخیص بیماری، تعادل هیجانی فرد به حالت عادی بر می گردد. طی این مدت آنها یاد می گیرند که وجود دیابت را در زندگی روزمره خود پذیرفته و با آن کنار بیایند.

تغییر در شیوه زندگی، ترس از افت قند خون و درجاتی از وابستگی به دیگران از جمله عوامل ایجاد اضطراب در فرد هستند لیکن پیگیری های منظم گروه درمانی، آموزش و حمایت های لازم از بیمار می توانند در اصلاح نگرش بیمار نسبت به انجام مراقبت های روزانه موثر باشند. به عنوان مثال تفهیم علت نوسانات قندخون و نیاز به تنظیم دوز انسولین به بیمار، آگاهی دادن به بیمار درباره اهمیت داشتن برنامه غذایی مناسب و فعالیت جسمی و سایر اصلاحات رفتاری می توانند کمک بسیاری به کاهش آسیب های روانشناختی نمایند.

به دلیل ماهیت مزمن دیابت و دوره های متناوب نوسانات قند خون، این بیماران در معرض اختلالات اضطرابی و اختلالات خلقی هستند. نتایج مطالعات نشان می دهند که ۳۰ درصد از بیماران دیابتی از افسردگی رنج می برند. مشکلاتی نظیر اضطراب هراسی یا اختلال در عملکرد شناختی نیز در این بیماران دیده می شوند. از طرف دیگر بروز عوارض دیابت نیز مهار بیماری را سخت تر و مسئولیت بیمار را سنگین تر کرده و می تواند مشکلات روانی را نیز بیشتر کند. اما آنچه که اهمیت دارد درجه ناتوانی است که به دنبال بروز عوارض، در زندگی روزانه فرد ایجاد میشود. و این که بیمار چگونه بتواند با محدودیت های ناشی از این ناتوانی کنار بیاید. این بیماران نیاز به برنامه روزانه منظم و مشخصی در زندگی دارند و اعضای تیم درمان، به عنوان بهترین منابع حمایتی برای بیمار و خانواده وی، باید از هر فرصتی برای توانبخشی و رفع مشکلات حاصل از عوارض دیابت استفاده نمایند.

تأثیر باورها و نگرش های بیمار

در فعالیت های روزانه مراقبت دیابت در اکثر مواقع، کمبود آگاهی نیست که مانع از دستیابی به خود مراقبتی مطلوب می شود بلکه عوامل شناختی مانند نگرش ها و باورهای منفی بیمار درباره دیابت هستند که نقش اصلی را در ناتوانی در انجام خود مراقبتی و تشدید بد بینی های بیمار و ارزیابی های منفی او از شرایط بازی می کنند. از طرف دیگر بعضی از بیماران ممکن است به طور غیرواقع بینانه ای درباره خطراتی که سلامتی شان را تهدید می کند خوش بین باشند یا ممکن است عقاید نادرستی داشته باشند که عمل به آنها شرایط بیمار را بدتر کند. به عنوان مثال بعضی از بیماران مبتلا به دیابت نوع ۲ به اشتباه تصور می کنند که تزریق انسولین، وضعیت بیماری آنها را جدی تر کرده و آنها را کاملاً وابسته به دارو می نماید لذا تا آنجا که امکان داشته باشد در برابر تزریق انسولین مقاومت کرده

و آن را به تاخیر می اندازند. بیماران اندکی هستند که اهمیت کنترل مطلوب قند خون را ندانند اما دانستن این که چه چیزی خوب است لزوماً به معنای وقوع تغییر رفتار و اصلاح رفتارهای سلامتی نیست. در فرایند تغییر رفتار در مرحله اول، بیمار تمایلی به تغییر یک رفتار به خصوص (مثلاً تغییر برنامه غذایی، ورزش کردن، ترک سیگار) ندارد لذا دادن توصیه و مشاوره و نصیحت کردن بیمار در این مرحله جهت تغییر رفتار کارساز نیست. بلکه ارائه اطلاعاتی که بتوانند اهمیت آن تغییر رفتار را نشان داده و با برانگیختن واکنش بیمار، زنگ خطر را برای او به صدا در آوردند در این مرحله مناسب تر است. زمان ارائه توصیه ها، آموزش نحوه سازگاری با شرایط و حتی راه های پیش گیری، مرحله بعدی فرایند تغییر رفتار یعنی زمانی است که بیمار با مشکلات و نیازهای مشاوره ای مختلف روبرو می شود، در واقع این مرحله همان زمان مناسب برای اصلاح سبک زندگی است.

مشکلات روانشناختی

افسردگی و اختلالات غذا خوردن (مانند پرخوری عصبی یا بی اشتهاپی عصبی) از جمله مشکلات نسبتاً رایج در بیماران دیابتی هستند که می توانند به بالا رفتن و نوسان قندخون منجر شوند. بر اساس مطالعات انجام شده، افسردگی در بزرگسالان دیابتی، موجب فقدان احساس سلامتی جسمی و روحی و قطع اقدامات معمول مراقبت از خود شده و با پیامدهای طبی بدی همراه است. اضطراب و تنش روانی نیز اگرچه همیشه با بالا رفتن قند خون همراه نیستند لیکن می توانند تنظیم مطلوب قند خون را مختل کرده و منجر به رخداد دوره های عود کننده هایپوگلیسمی و کتواسیدوز دیابتی شوند. نتایج مطالعات نشان می دهند که در اکثر مواقع اختلالات اضطرابی تنها در مواقع مصاحبه تشخیصی معلوم می شوند و معمولاً توسط فرد گزارش نمی شوند حال آن که با درمان اضطراب می توان گام مهمی در کنترل مطلوب قند خون برداشت و این موضوع هم در تحقیقات و هم در تجارب فردی بیماران دیابتی ثابت شده است. عدم پایداری به درمان نیز یکی دیگر از مشکلات روانشناختی بیمار دیابتی است که اگرچه شاید به طور مشخص در دسته بندی موضوعات روانشناختی قرار نگیرد اما در واقع از جنس مشکلات روانی است که می تواند تأثیر منفی بسیاری در تنظیم قند خون داشته باشد. آنچه که تیم درمان باید مدنظر قرار بدهند این است که خود مدیریتی دیابت کار پیچیده ای است که با یک رویکرد ساده قابل انجام نیست چرا که عواملی غیر از انجام خود مراقبتی نظیر عوامل ژنتیکی، تنش روانی و... می توانند در کنترل قند خون تأثیر داشته باشند.

درک و شناخت عوامل اجتماعی، رفتاری، هیجانی و شناختی که در فرایند خود مدیریتی دیابت دخالت دارند در واقع اولین گام مهم در کمک به بیمار برای انجام خود مراقبتی است و این مهم نیاز به یک رویکرد همه جانبه نسبت به دیابت و برقراری یک ارتباط باز دو طرفه بین پزشک و بیمار در زمینه موضوع پایداری به درمان دارد. در این میان روانشناس به عنوان مشاور بیمار و خانواده او و همچنین راهنمایی برای سایر اعضا تیم درمان، نقش مهمی را در گروه مراقبتی دیابت بازی می کند.

غلبه بر خستگی و فرسودگی

برای کمک به بیماران در مهار مستمر دیابت و پرهیز از خستگی و فرسودگی ناشی از این مراقبت های همیشگی، آنچه که برای تیم درمان ضروری است این است که با درک مفهوم فرد، اثر دیابت و درمان آن را روی هر بیمار به عنوان یک فرد شناسایی نمایند.

مراقبت دیابت و مشاوره درمانی زمانی می تواند موفقیت آمیز باشد که بر اساس نیازهای هر فرد تنظیم شده باشد. بعضی از بیماران انگیزه بالایی برای ایجاد تغییر دارند اما یا خود کارایی لازم را ندارند یا از فقدان مهارت های اجتماعی لازم برای دخیل کردن موثر فعالیت های خود مراقبتی در زندگی روزانه خود، رنج می برند. برخی دیگر از بیماران از لزوم تغییر رفتار بهداشتی مطمئن نیستند و در مقابل آن مقاومت می کنند. علت می تواند ترس از این باشد که فکر می کنند در این صورت مجبور هستند تمام وقت خود را به مراقبت دیابت اختصاص دهند. با نشان دادن معضلات و مشکلات رفتاری و کمک به بیماران برای رفع دو دلی ها و تردید هایشان، در نهایت می توان به هدف نهایی یعنی دستیابی به کنترل مطلوب قندخون دست یافت. در دیابت



تا زمانی که خونسرد باشم می توانم خودم را مهار کنم. آرام باش! با عصبانیت به جایی نمی رسی به آن ها اجازه نخواهم داد که مغلوب کنند. می توانم راهی پیدا کنم که بدون عصبانیت حرف هایم را بزنم من می توانم خونسرد بمانم ارزش این همه عصبانیت را ندارند عصبانیت به این معنی است که موقع آرام سازی و سازگاری فرا رسیده است.

برنامه مدیریت تنش روانی

تلاش کنید تا افکار منفی را متوقف سازید برای برخی تفریحات برنامه ریزی کنید به جای مسائل منفی بر مسائل مثبت تمرکز کنید. برای خود زنگ تفریح قرار دهید. مثبت بیندیشید

فعالیت های جسمانی

یک برنامه ورزشی منظم را آغاز کنید. بسیاری از متخصصان انجام ۵۰ دقیقه ورزش های هوازی و ایروبیک را در سه روز از هفته توصیه می کنند. در مورد زمان، نوع، میزان و سطح فعالیت ورزشی تان تصمیم بگیرید. این زمان مخصوص را با برنامه های دیگران هماهنگ کنید، در نتیجه ورزش می تواند بخشی از برنامه روزانه تان شود. برای ورزش کردن یک همراه پیدا کنید. ورزش دو نفره جالب تر است و می تواند شما را برای حفظ برنامه ورزشی تان تشویق کند. لازم نیست عضو یک تیم یا یک باشگاه باشید، ۳۰ دقیقه قدم زدن سریع در روز برای شما همان کار باشگاه را انجام می دهد.

تغذیه

برای خوردن غذاهایی که وضعیت سلامت و احساس خوب بودن شما را تقویت می کنند، برنامه غذایی تنظیم کنید، به عنوان مثال میزان سبزیجات و میوه هایی که مصرف می کنید افزایش دهید. از راهنمایی هرمی تغذیه استفاده کنید، چون به شما کمک می کند غذاهای سالم تری را انتخاب کنید. مقدار متناسبی غذا را در طی یک برنامه منظم مصرف نمایید.

حمایت های اجتماعی

تلاش کنید ملاقات با دیگران را برای خود جذاب سازید. حتی اگر ملاقات با دیگران برایتان ناگوار است، بهتر است بدانید با منحرف کردن توجهتان از این موضوع و آزاد گذاشتن آن، نه تنها ملاقات با یک دوست آزاردهنده نیست، لذت بخش هم خواهد بود. از طریق برقراری ارتباط، خودتان و دیگران را تعلیم دهید و پیشرفت کنید. سعی کنید با تعداد بیشتری از افراد دوست شوید.

تن آرامی

سعی کنید حداقل یک یا دو تکنیک از تکنیک های بی شمار تن آرامی مانند تصویر سازی ذهنی هدایت شده، به موسیقی گوش دادن، یوگا و مدیتیشن را بیاموزید. دست کم یکی از آن ها برای شما موثر خواهد بود. به بدن خود گوش دهید. تا حدودی به خواسته هایتان توجه کنید. برای علائق و سرگرمی هایتان وقت بگذارید.

به ویژه در حوزه رژیم غذایی که ظرفیت پذیرش و پیروی بیماران معمولاً پایین است روش " بگو و بشنو" کارساز نیست. شیوه ای که می تواند موثر واقع شود رویکرد مبتنی بر حل مشکل با تنظیم اهداف واقع گرایانه است. این رویکرد شامل تنظیم اهداف واقعی بر اساس ویژگی ها و نیازهای فردی هر بیمار و آموزش راه کارهای رفتاری به بیماران است تا در رسیدن به موفقیت در زندگی روزانه و حفظ شرایط مطلوب به آن ها کمک شود. به عنوان مثال با آموزش تکنیک روانشناختی " مهار محرک و جلوگیری از پاسخ" بیمار یاد می گیرد که چگونه بر وسوسه های خود برای خوردن غلبه کرده و چگونه تنش های هیجانی خود را مهار کند تا بتواند پرخوری هیجانی خود را کاهش دهد.

مدیریت خشم

همان طور که بیشتر اشاره شد یکی از اختلالات هیجانی که بیماران دیابتی به خصوص در اوایل تشخیص بیماری از آن رنج می برند خشم و انکار است. توقف اندیشه مخرب یا انحراف توجه، آرام سازی عضلات بدن، مواجهه تخیلی یا واقعی با رویدادهای خشم و پیش گیری از پاسخ، خودگویی های مثبت و... از جمله روش هایی است که برای مدیریت خشم مورد استفاده قرار می گیرند.

متوقف کردن افکار بد، انحراف توجه

متوقف کردن افکار بد، مستلزم تمرکز بر روی فکری ناخواسته برای مدت زمانی کوتاه و متوقف ساختن ناگهانی آن و خالی کردن ذهن است (با استفاده از زمزمه درونی کلمه " ایست" و یا با کشیدن کشی که بر روی مج بسته شده است).

مراحل متوقف کردن افکار خشم انگیز

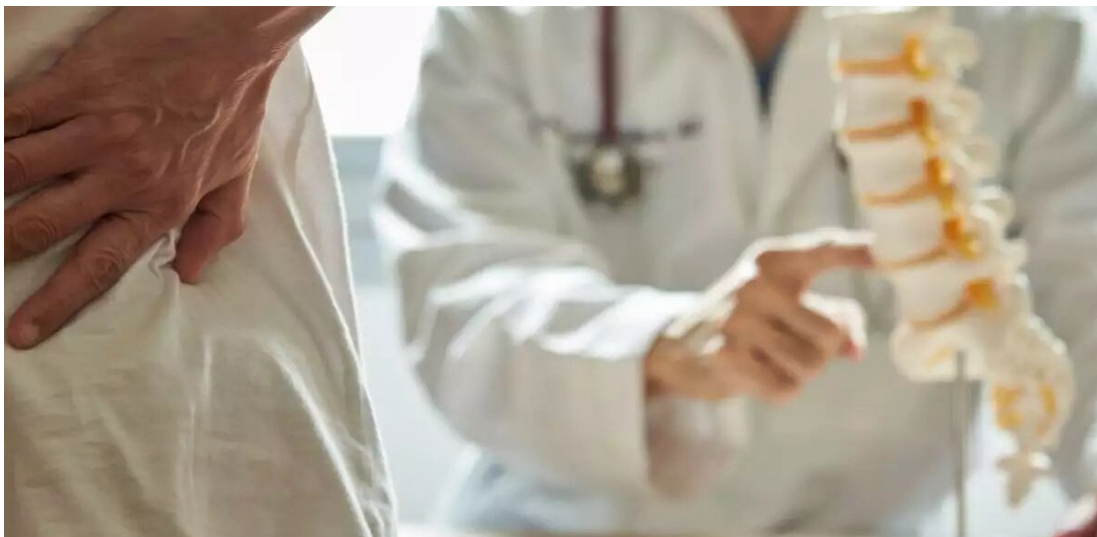
گام اول: فهرستی از افکار خشم انگیز خود را تهیه کنید. گام دوم: افکار مطلوب خود را یادداشت کنید. از تخیلات خود بهره بگیرید. گام سوم: بدن خود را آرام ساخته و افکار خشم انگیز خود را بررسی کنید. گام چهارم: افکار خشم انگیز خود را متوقف کنید. گام پنجم: افکار و صحنه های دلپذیر را در ذهن خود مرور کنید. گام ششم: تمرین را با تغییراتی تکرار کنید تا عادت تثبیت شود. گام هفتم: توقف فکر را به موقعیت های واقعی زندگی انتقال دهید.

مراحل روش توجه و پیش گیری از پاسخ

گام اول: یادگیری مهارت های کسب آرامش گام دوم: ایجاد یک سلسله مراتب از رویدادهای خشم در ذهن گام سوم: ایجاد افکار سازگاری دهنده گام چهارم: کاربرد مهارت های کنترل خشم گام پنجم: تمرین استفاده از کنترل خشم در زندگی روزمره

نمونه هایی از افکار سازگاری دهنده

سرسزنش دیگران فقط خودم را اذیت می کند. دلیلی برای عصبانی شدن وجود ندارد. بهتر است زود قضاوت نکنم و بدترین حالت را در نظر نگیرم. باید آنها را فراموش کن. آن ها فقط آزارت می دهند. مردم آنچه را که مایلند انجام می دهند نه آنچه را که من مایلم. هیچکس نه به حق است نه به ناحق، فقط افراد نیازهای مختلفی دارند. نفس عمیقی می کشم و آرام می شوم.



درد و تورم استخوان نشانه سرطان است؟

* منبع: خبرگزاری سلامت نیوز

سرطان استخوان عبارتند از: **استئوسارکوم**: استئوسارکوم شایع ترین شکل سرطان استخوان است. در این تومور سلول های سرطانی استخوان تولید می کنند. این نوع سرطان استخوان اغلب در کودکان و بزرگسالان جوان، در استخوان های پا یا بازو رخ می دهد. در شرایط نادر، استئوسارکوم ها می توانند خارج از استخوان ها ایجاد شوند (استئوسارکوم های خارج اسکلتی). **کندروسارکوم**: کندروسارکوم دومین نوع شایع سرطان استخوان است. در این تومور سلول های سرطانی غضروف تولید می کنند. کندروسارکوم معمولاً در لگن، پاها یا بازوها در افراد میانسال و مسن رخ می دهد. **سارکوم یوینگ**: تومورهای سارکوم یوینگ اغلب در لگن، پاها یا بازوهای کودکان و بزرگسالان جوان ایجاد می شوند.

عوامل خطر

مشخص نیست چه چیزی باعث سرطان استخوان می شود، اما پزشکان دریافته اند که عوامل خاصی با افزایش خطر مرتبط هستند، از جمله: سندرم های ژنتیکی ارثی: برخی از سندرم های ژنتیکی نادر که از طریق خانواده ها منتقل می شوند، خطر ابتلا به سرطان استخوان را افزایش می دهند، از جمله سندرم Li-Fraumeni و رتینوبلاستوما ارثی. **بیماری استخوان پازه**: بیماری پازه استخوان که بیشتر در افراد مسن رخ می دهد، می تواند خطر ابتلا به سرطان استخوان را افزایش دهد. پرتودرمانی برای سرطان: قرار گرفتن در معرض دوزهای زیاد پرتو، مانند مواردی که در طول پرتودرمانی برای سرطان داده می شود، خطر ابتلا به سرطان استخوان را در آینده افزایش می دهد.

تورم استخوان، شایع ترین علامت سرطانی شدن بافت استخوانی است ابتدا درد استخوان ساق پایش - که به طور ناگهانی نیز بروز پیدا کرده بود - خفیف و قابل تحمل بود، اما بتدریج دردش بویژه هنگام راه رفتن بیشتر و بیشتر شد تا جایی که تحملش بسادگی ممکن نبود. به گزارش سلامت نیوز به نقل از روزنامه جام جم، درد و سپس تورم استخوان، شایع ترین علامت سرطانی شدن بافت استخوانی محسوب می شود. البته ابتدا ممکن است درد گهگاهی باشد، در شبها بیشتر شود یا هنگام استفاده از عضو مربوط افزایش یابد، اما وقتی سرطان پیشرفت می کند معمولاً چنین دردی دائمی می شود و شدتش با فعالیت عضو درگیر بیشتر می شود. دکتر محمود جعفر بیگلر، متخصص ارتوپدی با اشاره به این که سرطان استخوان در دهه دوم و سوم زندگی و بیشتر در آقایان شایع است و در اندام تحتانی نیز بیشتر دیده می شود می گوید: بر اثر رشد تومور، استخوان با بافتی جایگزین می شود که باعث تضعیف استخوان می شود و موجبات شکسته شدن استخوان را فراهم می کند. البته رشد نا پهنجار استخوان می تواند خوش خیم یا بدخیم باشد.

این جراح استخوان و مفاصل درباره این که علت ایجاد سرطان استخوان چیست، می افزاید: علل متفاوتی در بروز آن دخالت دارد که می تواند شامل قرار گرفتن در معرض اشعه ها و مواد شیمیایی یا زمینه های

سلول های هر قسمت از بدن می توانند سرطانی شوند و سپس به سایر قسمت های بدن گسترش یابند. سرطان استخوان یک نوع غیر معمول سرطان است که زمانی شروع می شود که سلول های استخوان شروع به رشد خارج از کنترل می کنند.

سرطان استخوان می تواند در هر استخوانی در بدن شروع شود، اما بیشتر لگن یا استخوان های بلند در بازوها و پاها را درگیر می کند. سرطان استخوان نادر است و کمتر از ۱ درصد از کل سرطان ها را تشکیل می دهد. در واقع تومورهای غیرسرطانی استخوان بسیار شایع تر از تومورهای سرطانی هستند.

اصطلاح «سرطان استخوان» شامل سرطان هایی نمی شود که در جای دیگری از بدن شروع شده و به استخوان گسترش می یابند (متاستاز). در عوض، آن سرطان ها از جایی که شروع شده اند نامگذاری می شوند، مانند سرطان سینه که به استخوان متاستاز داده است.

برخی از انواع سرطان استخوان عمدتاً در کودکان رخ می دهد، در حالی که برخی دیگر بیشتر بزرگسالان را تحت تأثیر قرار می دهند. جراحی رایج ترین درمان سرطان است، اما ممکن است از شیمی درمانی و پرتودرمانی نیز استفاده شود. تصمیم برای استفاده از جراحی، شیمی درمانی یا پرتودرمانی بر اساس نوع سرطان استخوان تشخیص داده می شود.

علائم سرطان استخوان

علائم و نشانه های سرطان استخوان عبارتند از:

درد استخوان

تورم و حساسیت در نزدیکی ناحیه آسیب دیده

استخوان ضعیف شده که منجر به شکستگی می شود

خستگی

کاهش وزن ناخواسته

چه زمانی باید به پزشک مراجعه کرد؟ در صورتی که شما یا فرزندتان دچار دردهای استخوانی شدید، با پزشک خود وقت ملاقات بگیرید:

دردی که می آید و می رود.

درد و علائمی که در شب بدتر می شود.

دردی که با کمک مسکن های بدون نسخه آرام نمی شود.

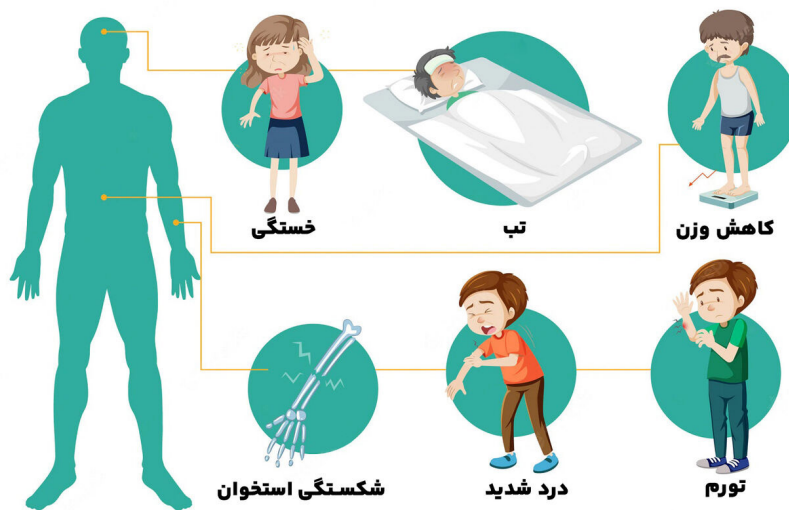
علل سرطان های استخوان

علت اکثر سرطان های استخوان ناشناخته است. تعداد کمی از سرطان های استخوان با عوامل ارثی مرتبط هستند، در حالی که برخی دیگر مربوط به قرار گرفتن در معرض اشعه قبلی هستند.

انواع سرطان استخوان

سرطان های استخوان بر اساس نوع سلولی که سرطان از آنجا شروع شده است به انواع مختلفی تقسیم می شوند. شایع ترین انواع

علائم سرطان استخوان



ضرورت داشتن تغذیه سالم و کامل

به دلیل ضعف بدنی و سیستم ایمنی بیماران مبتلا به سرطان استخوان که تحت درمان قرار دارند، متخصصان بر داشتن تغذیه سالم و کامل بسیار تاکید می‌کنند. به گفته دکتر بیگلو با توجه به بیماری بدخیمی که این بیماران دارند و طی دوره‌های سنگین شیمی‌درمانی که باعث کاهش محسوس اشتها و حالت تهوع و استفراغ می‌شود، این بیماران مقدار زیادی از وزن و انرژی خود را از دست می‌دهند. همچنین انجام عمل‌های جراحی سنگین به همراه مصرف آنتی‌بیوتیک‌های قوی و طولانی‌مدت، به این مشکل تغذیه‌ای بیشتر دامن می‌زند. در نتیجه این بیماران و به خصوص خانواده‌ها، نگرانی شدید از لاغری مفرط دارند و در صدد رفع آن هستند. به همین دلیل وی توصیه می‌کند: بیماران باید به خوردن غذاهای سالم و طبیعی که براحتی قابل هضم باشند، تشویق شوند. همچنین این دسته از بیماران باید از خوردن مواد غذایی سنگین و پرچرب یا انواع ترش‌جات و ادویه‌ها منع شوند. علاوه بهتر است مقدار هر غذا در هر وعده کم شود، ولی تعداد وعده‌های غذایی افزایش یابد. نوشیدن هر گونه مایعات اعم از آب، چای، دوغ و نوشیدنی‌های بدون گاز نیز توصیه می‌شود. ناگفته نماند در صورتی که این نوع سرطان زود هنگام و بموقع تشخیص داده شود امکان درمان قطعی آن وجود خواهد داشت.

روش‌های درمان سرطان استخوان

در درمان تومورهای بدخیم استخوانی از روش‌های زیر استفاده می‌شود: رادیوتراپی: تاباندن اشعه گاما به بافت سرطانی یکی از روش‌های مؤثر برای از میان بردن سلول‌های سرطانی است. رادیوتراپی نمی‌تواند سلول‌های سرطانی را کاملاً نابود کند، بلکه فقط تعداد آنها را کاهش می‌دهد. با این حال همین کمک کافی است تا بتواند درد استخوانی بیمار را کمتر کند. درد بیمار معمولاً یکی دو هفته بعد از انجام رادیوتراپی کاهش می‌یابد، ولی حداکثر کاهش درد بعد از چند ماه است. شیمی‌درمانی: در این روش با تزریق داروهای شیمیایی، فعالیت سلول‌های سرطانی کند و متوقف می‌شود.

جراحی: که طی آن جراح از روش کورتاژ استفاده می‌کند. یعنی بدون برداشتن هیچ بخشی از استخوان، حفره‌ای ایجاد و تومور از استخوان جدا می‌شود. وقتی تومور برداشته شد، پزشک برای اطمینان از تخلیه کامل تومور، با استفاده از روش‌های سرما درمانی و سیمان استخوان، باقیمانده تومور را تخلیه می‌کند.

ژنتیک و ابتلا به عفونت‌های مزمن شود. گرچه به طور قطعی، نقش عوامل ژنتیک نیز در بروز بعضی تومورهای استخوان اثبات شده است.

معمولاً تومورهای استخوانی خوش‌خیم است

جالب است بدانید بیشتر تومورهای استخوانی غیرسرطانی هستند که به این تومورها، خوش‌خیم می‌گویند که معمولاً کشنده نیستند. به گفته این جراح ارتوپدی، شایع‌ترین تومورهای خوش‌خیم استخوانی شامل کیست‌های استخوانی می‌شوند که معمولاً در ساق پا و اغلب در کودکان و نوجوانان دیده می‌شود. وی تاکید می‌کند: با توجه به اینکه علت اصلی ایجاد سرطان استخوان ناشناخته است، به نظر می‌رسد نتوان از ابتلا به آن پیشگیری کرد، ولی اجتناب از اشعه (مثل رادیوتراپی) و برخی مواد شیمیایی خاص که در ایجاد تومورهای استخوان مؤثر شناخته شده‌اند (عدم تماس با ترکیبات رادیواکتیو و هسته‌ای) از ابتلا به سرطان استخوان جلوگیری می‌کند.

درد و تورم استخوان را جدی بگیرید

همان گونه که گفتیم شایع‌ترین علامت سرطان استخوان درد است، اما بسته به محل و اندازه تومور ممکن است تومور استخوانی تا مدت‌ها بدون علامت باشد. با این حال دکتر بیگلو تاکید می‌کند: در صورتی که بیمار با بروز علائمی مثل لمس توده یا درد ناگهانی استخوان به پزشک مراجعه کند، امکان تشخیص زودرس وجود دارد. توجه داشته باشید تورم موضعی نیز از علائم سرطان استخوان به شمار می‌رود. این تورم ممکن است به صورت یک توده موضعی از سوی بیمار لمس شود.

این جراح استخوان با تاکید بر این که سرطان استخوان ممکن است استخوان را ضعیف کند و موجب شکستگی آن شود، اظهار کرد: وقتی یک استخوان مبتلا به سرطان شکسته می‌شود معمولاً بیمار اظهار می‌کند مدت‌ها دردی خفیف در اندام داشته است که ناگهان شدت آن زیاد می‌شود. همچنین سرطان استخوان می‌تواند موجب بروز علائم دیگری مانند خستگی و ضعف شدید یا کاهش وزن ناگهانی شود. وقتی سلول‌های سرطانی به احشای داخلی بدن حمله می‌کنند ممکن است علائم مربوط به آن احشاء هم تظاهر پیدا کنند. مثلاً وقتی سرطان استخوان به ریه انتشار پیدا می‌کند ممکن است بیمار دچار مشکلات تنفسی شود.

تدابیر دندانپزشکی بیماران کلیوی

*گردآوری: دکتر امیر محمد علومی

شده انجمن دندانپزشکی ایالات متحده در سال ۲۰۲۲ به این شکل است که مسواک با زاویه ۴۵ درجه در مقابل خط لثه قرار گیرد تا پلاک ها را از بالا و درست زیر لثه از بین ببرد و مسواک به آرامی و با حرکات کوتاه حرکت داده شود. در داخل سطوح دندان های جلویی باید مسواک را به صورت عمودی کج کرده و چندین حرکت بالا و پایین انجام داده شود. صرف نظر از تکنیک مورد استفاده، مسواک زدن باید بر روی تمام سطوح داخلی، خارجی و چونده به خوبی انجام شود. همچنین توصیه می شود که افراد از مسواک نرم یا متوسط استفاده کنند و فشار ملایمی وارد کنند، که هر دو ممکن است به کاهش خطر آسیب به لثه کمک کنند. خمیر دندان استفاده شده باید حاوی مقدار مناسبی فلوراید باشد. همچنین استفاده از نخ دندان جهت پاکسازی فضا های بین دندان های اهمیت ویژه ای برخوردار است. اقدامات دیگری نظیر استفاده از دندان شویه ها و ابزار های بین دندان های نیز در صورت لزوم می توانند مفید و موثر واقع شوند.

بیمارانی که دیالیز دریافت می کنند

در ارزیابی خطر برای بیماران دندانپزشکی مبتلا به بیماری کلیوی که دیالیز دریافت می کنند، دندانپزشک باید نوع دیالیز، درجه اختلال عملکرد کلیه، مشکلات جانبی (کم خونی، درگیری استخوان، عملکرد ایمنی تغییر یافته و هموستاز تغییر یافته)، وضعیت بهداشت دهان و دندان و طرح درمان دندانپزشکی را در نظر بگیرد. به عنوان مثال، دیالیز صفاقی هیچ مشکلی اضافه ای در رابطه با مدیریت دندانپزشکی ایجاد نمی کند. با این حال، این مورد در مورد بیمارانی که تحت درمان همودیالیز قرار می گیرند متفاوت است. فیستول شریانی-وریدی قرار داده شده به روش جراحی، مستعد ایجاد ابتلا به عفونت است و ممکن است منبعی برای باکتری می باشد و در نتیجه منجر به اندوکاردیت عفونی شود. اندوکاردیت عفونی در بیماران همودیالیزی، حتی در صورت عدم وجود نقایص قلبی نیز رخ می دهد. اندوکاردیت عفونی در ۲ تا ۹٪ بیمارانی که همودیالیز دریافت می کنند، رخ می دهد. این میزان به طور قابل توجهی بالاتر از میزان گزارش شده در افراد مبتلا به بیماری روماتیسمی قلب است.

همودیالیز از طریق تخریب فیزیکی پلاکت ها و استفاده از هپارین تمایل به خونریزی را تشدید می کند. بنابراین، تعیین وضعیت هموستاز (خون ایستنی) قبل از انجام عمل جراحی دهان اهمیت دارد. تست های غربالگری، مانند زمان ترومبوپلاستین نسبی فعال (aPTT) و شمارش پلاکت ها برای بیمار درخواست داده می شود. در بیمارانی که مقادیر بالایی در این تست های آزمایشگاهی دارند و سابقه خونریزی دستگاه گوارش وجود دارد، خطر بیشتری ایجاد می شود. اگرچه در این بیماران افزایش خطر خونریزی پیش بینی شده است، اما راهکار های مختلفی برای کاهش احتمال خونریزی جدی وجود دارد:

- ارائه درمان دندانپزشکی در زمان مطلوب، معمولاً در روز بعد از همودیالیز، زیرا در روز دیالیز، بیماران معمولاً دچار خستگی می شوند و ممکن است تمایل به خونریزی وجود داشته باشد. فعال بودن اثر هپارین ۳ تا ۶ ساعت پس از تزریق ادامه دارد و تاخیر در درمان تا زمانی که این دارو از جریان خون حذف شود، منطقی است.
- بستن اولیه زخم
- انجام اقدامات مازور جراحی در روز بعد از درمان همودیالیز پایان هفته برای تأمین زمان اضافی برای باقی ماندن لخته قبل از شروع مجدد دیالیز. به عنوان مثال، برای بیمار در روز دوشنبه، چهارشنبه، جمعه همودیالیز انجام می شود، جراحی انجام شده در روز شنبه اجازه می دهد تا یک روز اضافی برای تثبیت لخته قبل از ازسرگیری همودیالیز در دوشنبه هفته بعد انجام شود.
- تماس با نفرولوژیست برای مشورت در رابطه با کاهش دوز هپارین در اولین جلسه همودیالیز بعد از عمل جراحی در صورت نیاز انجام می شود.
- در صورت ضرورت انجام درمان دندانپزشکی در روز همودیالیز، تجویز داروهایی جهت جلوگیری از عملکرد هپارین (مانند پروتامین سولفات) انجام میشود. این دارو اثرات ضد انعقادی هپارین را مسدود می کند.
- ملاحظات دیگری نیز در این بیماران وجود دارند. برای مثال برای قرار دادن کاف فشار خون، گرفتن خون و تزریق داروهای داخل وریدی نباید از بازوی حاوی شانت شریانی و وریدی استفاده کرد.
- مراقبت های دندانپزشکی فقط باید در شرایطی که بیمار از نظر پزشکی پایدار است، ارائه شود و درمان مناسب با انتخاب درست داروهای مورد نیاز و اقدامات احتیاطی مناسب دندانپزشکی باید برنامه ریزی شود.

نارسایی مزمن کلیه یک بیماری پیشرونده است که با تخریب تدریجی نفرون ها و در نتیجه کاهش عملکرد کلیه شناخته می شود. بیماری کلیوی مرحله پایانی (ESRD) نیاز به درمان جایگزین کلیوی مانند دیالیز صفاقی، همودیالیز یا پیوند دارد. بیماران مبتلا به ESRD یا تحت همودیالیز در معرض خطر ابتلا به تعدادی از بیماری های همراه با آن از جمله فشار خون بالا، کم خونی، خطر خونریزی، حساسیت به عفونت، عوارض جانبی دارو و تظاهرات دهانی مرتبط با خود بیماری و درمان همودیالیز هستند. در این زمینه، بیماری های دهان یک علت بالقوه و قابل پیشگیری از پیامدهای سلامت ضعیف در افراد مبتلا به ESRD به دلیل ارتباط آنها با عفونت، التهاب و سوء تغذیه است.

بزرگسالان مبتلا به ESRD نسبت به جمعیت عمومی بیماری های دهانی شدیدتری دارند و بیماری های دندانانی مانند پوسیدگی، پریودنتیت و بهداشت نامناسب دهان با افزایش خطر مرگ و میر مرتبط است. پاتولوژی های دهان با التهاب و سوء تغذیه همراه است که ممکن است حوادث قلبی عروقی در ESRD را تسریع کند. علاوه بر این، در زمینه پیوند کلیه، عفونت از یک منبع دندانانی یک تهدید بالقوه برای هر دو کاندید پیوند عضو و گیرندگان است، زیرا بیماری ها و عفونت های دندانانی یک وضعیت فراگیر است در جمعیت پیوند شدیدتر بوده و درمان آن سخت تر است. هر بیمار که علائم و نشانه های بیماری کلیوی را دارد (به عنوان مثال، همآچوری (وجود خون در ادرار)، عفونت مکرر مجاری ادراری یا ادم) اما ارزیابی نشده است، باید برای تشخیص و درمان به پزشک مراجعه کند. این اقدام ساده در فرایند درمان می تواند باعث افزایش آگاهی بیمار از سلامتی وی و به حداقل رساندن عوارض و مرگ و میر بیمار در ارتباط با CKD (بیماری مزمن کلیوی) شود. در مرحله ۱ تا ۳ CKD، اگر بیماری بیمار به خوبی کنترل شود و مراقبت های پزشکی محافظه کارانه انجام شود، معمولاً برای ارائه خدمات دندانپزشکی سرپایی مشکلی ایجاد نمی شود. برای بیماران با CKD مرحله ۴ یا بالاتر، مشاوره با پزشک بیمار قبل از ارائه خدمات دندانپزشکی پیشنهاد می شود. اگر بیمار در مراحل پیشرفته نارسایی کلیوی قرار داشته باشد یا همزمان بیماری دیگری داشته باشد (مثلاً دیابت شیرین، فشار خون بالا، لوپوس اریتماتوز سیستمیک) یا اگر آلومینتوری (افزایش متوسط سطح آلومین در ادرار) شدید یا عدم تعادل الکترولیت وجود داشته باشد، بهتر است مراقبت های دندان پزشکی بعد از مشورت پزشک و در بیمارستان ارائه شود. تا زمانی که وضعیت بیمار مشخص شود و CKD به طور کافی کنترل شود، ممکن است نیاز باشد درمان های انتخابی به تعویق بیفتد.

فشار خون

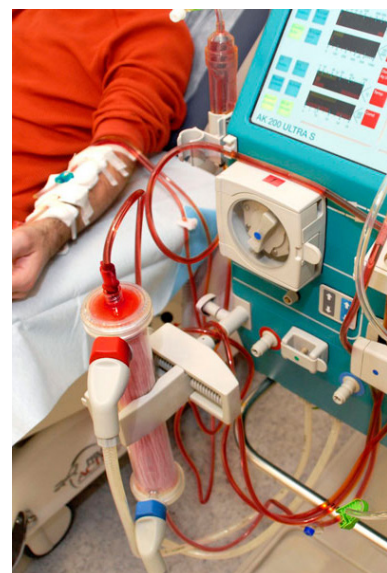
هنگامی که درمان دندانپزشکی به صورت سرپایی انجام می شود، باید فشار خون بیمار، قبل و در طول عمل به دقت بررسی شود. بیماران باید آگاه باشند که کنترل مناسب فشار خون، هم به سلامت کلیه و هم سلامت عمومی آن ها کمک می کند.

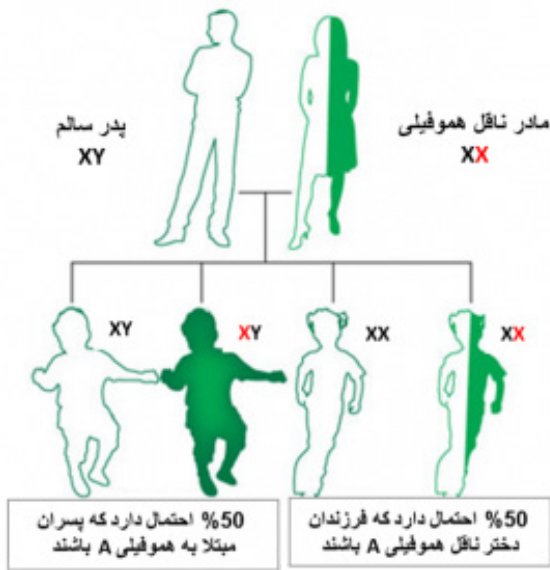
تظاهرات دهانی نارسایی کلیوی

افزایش حجم لثه خشکی دهان افزایش احتمال ابتلا به پوسیدگی دندان و بیماری لثه (به دلیل خشکی دهان) بو و طعم بد دهان عفونت های ویروسی (ثانویه به سرکوب سیستم ایمنی) عفونت های کاندیدیال (قارچی) (ثانویه به سرکوب سیستم ایمنی) زخم های دهان (نادر) لکه های سفید (نادر)

رعایت بهداشت دهان و دندان

مراقبت خوب از سلامت دهان برای بیماران مبتلا به نارسایی کلیوی ضروری است و به جلوگیری از پوسیدگی دندان و بیماری لثه (ژئوپیت) کمک می کند و ناراحتی مرتبط با خشکی دهان را کاهش می دهد. پوسیدگی دندان ها می تواند با اقداماتی نظیر کاهش مصرف مواد شیرین و قندی، رعایت مناسب بهداشت دهان و استفاده از فلوراید به حداقل خود برسد. مسواک زدن صحیح ۲ بار در روز در کلیه نواحی بخصوص نواحی بین دندان ها می تواند نقش بسزایی در کاهش ریسک ابتلا به عفونت های دندانانی داشته باشد. همچنین استفاده از نخ دندان نیز نقش مهم و بسزایی در این زمینه دارد. استفاده از مسواک ۲ بار در روز هر بار به مدت ۲ دقیقه با خمیردندان حاوی فلوراید توصیه می شود. با توجه به شرایط مختلف افراد تکنیک های مختلف مسواک زدن وجود دارند. به طور کلی تکنیک توصیه





* فهرست منابع:

- 1-Pipe SW, Gonen-Yaacovi G, Segurado OG. Hemophilia A gene therapy: current and next-generation approaches. *Expert Opin Biol Ther.* 2022 Sep;22(9):1099-1115. doi: 10.1080/14712598.2022.2002842. Epub 2022 Jan 6. PMID: 34781798
- Perrin GQ, Herzog RW, Markusic DM. Update on clinical 2-gene therapy for hemophilia. *Blood.* 2019 Jan 31;133(5):407-414. doi: 10.1182/blood-2018-07-820720. Epub 2018 Dec 17. PMID: 30559260; PMCID: PMC6356985
- Rodríguez-Merchán EC, De Pablo-Moreno JA, Li-3-ras A. Gene Therapy in Hemophilia: Recent Advances. *Int J Mol Sci.* 2021 Jul 17;22(14):7647. doi: 10.3390/ijms22147647. PMID: 34299267; PMCID: PMC8306493
- Gualtierotti R, Pasca S, Ciavarella A, Arcudi S, Giachi A, 4-Garagiola I, Suffritti C, Siboni SM, Peyvandi F. Updates on Novel Non-Replacement Drugs for Hemophilia. *Pharmaceuticals (Basel).* 2022 Sep 23;15(10):1183. doi: 10.3390/ph15101183. PMID: 36297295; PMCID: PMC9611302
- National Center on Birth Defects and Developmental 5-Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention National Health Service (NHS) in England 6-

انجام منظم انفوزیون ها (به نام پروفیلاکسی)، حتی از اکثر دوره های خونریزی جلوگیری کنند.

مراقبت های پزشکی با کیفیت خوب توسط پزشکان و پرستارانی که اطلاعات زیادی در مورد این اختلال دارند می تواند به جلوگیری از برخی مشکلات جدی کمک کند. اغلب بهترین انتخاب برای مراقبت، مراجعه به مرکز جامع درمان هموفیلی است. این مراکز نه تنها مراقبت هایی را برای رسیدگی به تمام مسائل مربوط به این اختلال ارائه می دهد، بلکه آموزش های بهداشتی نیز ارائه می دهد که به افراد مبتلا به هموفیلی در حفظ سلامتی کمک شایانی می کند.

درمان های نوین

درمان های فعلی نیاز به تجویز مکرر فاکتورهای انعقادی جایگزین دارند، اما ظهور آلوآنتی بادی ها (مهارکننده ها) اثربخشی آنها را کاهش می دهد. برخلاف سایر درمان های متنوع برای هموفیلی که در حال حاضر در حال توسعه بالینی هستند، ژن درمانی نوید درمان پایدار با تجویز یک دارو را می دهد. اصلاح تقریباً کامل هموفیلی A (کمبود فاکتور VIII) و هموفیلی B (کمبود فاکتور IX) در حال حاضر در بیماران با انتقال ژن در داخل بدن به دست آمده است. نتایج تا کنون از نظر سطوح و زمان بیان با استفاده از حامل های آدنوویروسی دلگرم کننده بوده است. با این حال، این درمان ها با ایمنی زایی و سمیت کبدی همراه هستند. ناقل های آدنو ویروسی با کپسیدهای ویروسی مختلف که برای بیان فاکتورهای انعقادی سطح بالا و در برخی موارد بیش فعال مهندسی شده اند، مورد استفاده قرار گرفتند. داده های بیمار تأیید می کند که تولید درون زای فاکتور لخته کننده در نتیجه ژن درمانی، نیاز به تزریق فاکتورهای انعقادی (یا داروهای جایگزینی که انعقاد را تقویت می کنند) را از بین می برد و بنابراین ممکن است در نهایت هزینه های درمان را نیز کاهش دهد. با این حال، سمیت های کبدی خفیف در برخی از بیمارانی که دوزهای ناقل بالا دریافت می کنند، مشاهده شده است. در برخی موارد، سمیت ها با پاسخ سلول های ایمنی T علیه کپسید ویروسی مرتبط است و باعث سرکوب سیستم ایمنی می شود. علاوه بر این، همه بیماران به دلیل ایمنی قبلی نسبت به کپسیدهای ویروسی قابل درمان نیستند. با این وجود، مطالعات در مدل های حیوانی هموفیلی نشان می دهد که این رویکرد همچنین می تواند برای القای تحمل ایمنی برای جلوگیری یا از بین بردن آنتی بادی های بازدارنده علیه فاکتورهای انعقادی استفاده شود. ضروری است که هم پزشکان و هم بیماران در مورد مزایا و خطرات بالقوه درمان های جدید مطلع شوند. در زمینه هموفیلی، ژن درمانی ممکن است منجر به صرفه جویی در هزینه (به ویژه بصورت غیر مستقیم) و تخصیص عادلانه تر درمان ها شود.

هموفیلی معمولاً یک اختلال خونریزی دهنده ارثی است که در آن خون به درستی لخته نمی شود. این بیماری می تواند منجر به خونریزی خود به خود و همچنین خونریزی پس از جراحات یا جراحی شود. خون حاوی پروتئین های زیادی به نام فاکتورهای انعقادی است که می توانند به توقف خونریزی کمک کند. افراد مبتلا به هموفیلی سطوح پایینی از فاکتور (VIII) یا فاکتور (IX) دارند. شدت هموفیلی فرد مبتلا به توجه به میزان فاکتور موجود در خون تعیین می شود. هر چه میزان این عامل کمتر باشد، احتمال خونریزی بیشتر است که می تواند منجر به مشکلات جدی برای سلامت بیمار شود.

هموفیلی در اثر یک جهش یا تغییر در یکی از ژن ها ایجاد می شود که این ژن دستورالعمل هایی را برای ساخت پروتئین های فاکتور لخته کننده مورد نیاز برای تشکیل لخته خون ارائه می دهد. این تغییر یا جهش می تواند مانع از عملکرد صحیح پروتئین لخته کننده شود یا به طور کلی از بین برود. این ژن ها روی کروموزوم X قرار دارند. مردان دارای یک کروموزوم X و یک کروموزوم Y (XY) و خانم ها دارای دو کروموزوم X (XX) هستند. مردان کروموزوم X را از مادر و کروموزوم Y را از پدر خود به ارث می برند. زنان از هر والدین یک کروموزوم X به ارث می برند.

کروموزوم X حاوی ژن های زیادی است که در کروموزوم Y وجود ندارند. این بدان معناست که مردان تنها یک نسخه از اکثر ژن های کروموزوم X دارند، در حالی که زنان دارای ۲ نسخه هستند. بنابراین، اگر مردان یک کروموزوم X مبتلا را که دارای جهش در ژن فاکتور VIII یا فاکتور IX است، به ارث ببرند، ممکن است به بیماری مانند هموفیلی مبتلا شوند. زنان نیز ممکن است هموفیلی داشته باشند، اما این مورد بسیار نادر است. در چنین مواردی که هر دو کروموزوم X تحت تأثیر قرار می گیرند یا یکی تحت تأثیر قرار می گیرد و دیگری از بین رفته یا غیرفعال است. در این زنان، علائم خونریزی ممکن است مشابه مردان مبتلا به هموفیلی باشد. یک زن با یک کروموزوم X مبتلا "ناقل" هموفیلی است. گاهی اوقات یک زن ناقل ممکن است علائم هموفیلی را داشته باشد. علاوه بر این، او می تواند کروموزوم X آسیب دیده را با جهش ژن فاکتور لخته کننده به فرزندانش منتقل کند.

درمان

متداول ترین راه برای درمان هموفیلی جایگزینی فاکتور لخته شدن خون از دست رفته است تا خون بتواند به درستی لخته شود. این کار با تزریق (تزریق وریدی) کنسانتره های فاکتور تهیه شده تجاری انجام می شود. افراد مبتلا به هموفیلی می توانند نحوه انجام این انفوزیون ها را خودشان بیاموزند تا بتوانند دوره های خونریزی را متوقف کنند و با

بين الملل

برگزاری جلسه هیئت مدیره فدراسیون بین المللی تالاسمی و یازدهمین سمپوزیوم کم خونی کولی

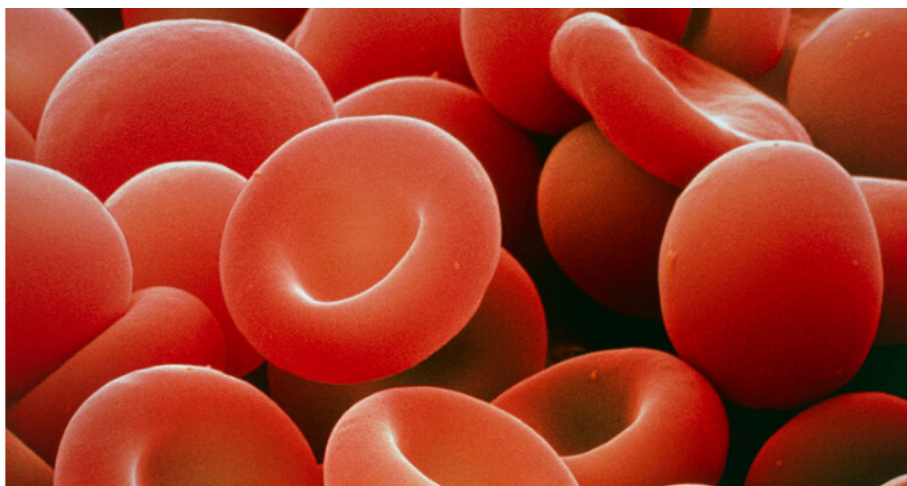
فدراسیون بین المللی تالاسمی (TIF) یک سازمان غیر انتفاعی و غیردولتی است که در سال ۱۹۸۷ با هدف ارتقاء برنامه های ملی کنترل بیماری جهت پیشگیری موثر و مدیریت بالینی مناسب تالاسمی در تمام کشور های تالاسمی خیز جهان تاسیس شد. در حال حاضر، هیات مدیره این فدراسیون متشکل از ۱۴ عضو از ۱۱ کشور جهان است که فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماریهای خاص یکی از اعضای هیات مدیره این فدراسیون به شمار می رود. این فدراسیون چتری است که ۹۸ انجمن ملی تالاسمی از ۶۰ کشور به نمایندگی از صدها هزار بیمار در سراسر جهان در آن عضویت دارند.

این فدراسیون دارای روابط رسمی با سازمان بهداشت جهانی از سال ۱۹۹۶ بوده و با کمیسیون و شورای اروپا هم همکاری نزدیکی دارد. TIF از شبکه همکاری گسترده ای با متخصصان علمی و پزشکی بیش از ۶۰ کشور، تشکل های بین المللی و اروپایی، شرکت های دارویی و سازمان های حامی بیماران از جمله انجمن بین المللی انتقال خون، اتحادیه اروپایی سلامت بیماران، مرکز جهانی همکاری در زمینه سلامت خون، اتحادیه سلامت خون اروپا، سازمان اروپایی اختلالات نادر، انجمن سیکل سل انگلستان و کنسرسیوم هموفیلی اروپا برخوردار است.

یکی از مهم ترین فعالیتهای TIF برنامه آموزشی است و شامل برگزاری کارگاه های آموزشی محلی، ملی، منطقه ای و بین المللی و کنفرانس ها و سمینارها و تهیه، چاپ، ترجمه و توزیع بروشورها، مجلات و کتب برای متخصصان و بیماران و والدین در بیش از ۶۰ کشور است.

تیف در آخرین نشست خود، جلسه هیئت مدیره TIF را در مهر ماه سال جاری به صورت مجازی برگزار نمود تا همه اعضا از نقاط مختلف جهان، با وجود مشکلات به وجود آمده و محدودیت سفر بتوانند در آن حضوری فعال داشته باشند. در ابتدای این جلسه، پانوس انگلوزوس، رئیس تیف، ضمن خیر مقدم به اعضای هیئت مدیره حاضر در جلسه از حضور آنها تشکر کرد. ایشان در ادامه به صورت های مالی حسابرسی شده سال ۲۰۲۱ اشاره نموده و سوالات مطرح شده در این زمینه را پاسخ دادند. گفتنی است در این جلسه دکتر الفتریو به طور مختصر فعالیت های فعلی TIF و همچنین به روز رسانی های جاری در مورد کارآزمایی های بالینی را بررسی کرد. به دنبال سوالات مطرح شده توسط برخی از اعضای هیئت مدیره، لوسپاترسپت (Luspatercept) به طور خاص مورد بحث قرار گرفت. ایشان همچنین به مشارکت و حضور TIF در یازدهمین سمپوزیوم کم خونی کولی در تاریخ ۱۷ تا ۲۰ اکتبر ۲۰۲۲ در نیویورک اشاره نمودند. در نهایت، به اتفاق آرا تصمیم گرفته شد که جلسه بعدی هیئت مدیره TIF در ۲۶ نوامبر ۲۰۲۲ در مقر TIF در نیکوزیا (قبرس) برگزار شود.

یازدهمین سمپوزیوم کم خونی کولی در تاریخ ۱۷ تا ۲۰ اکتبر ۲۰۲۲ در آکادمی علوم نیویورک (ایالات متحده آمریکا) برگزار شد. این سمپوزیوم معتبر توسط بنیاد کم خونی کولی (CAF)، سازماندهی شده است. در این نشست تخصصی در سال جاری، دکتر مایکل آنگاستینیوتیس (مشاور پزشکی TIF) مروری بر نیازها و چالش های فعلی بیمار ناراضی با نگاهی به آینده ارائه نمود.



کنفرانس بین المللی تیف ۲۰۲۳

dear TIF Members, Subject: TIF International Conference 2023 // Information- The Thalassaemia International Federation (TIF)[1] is delighted to announce the organisation of the 16th International Conference on Thalassaemia[2] & Haemoglobinopathies & 18th TIF International Conference for Patients and Parents. The Conference is organised by TIF in collaboration with the Federation of Malaysia Thalassaemia Societies and the Malaysia Hematology Society, and will take place at Shangri La Hotel, Kuala Lumpur, Malaysia on 3 – 5 November 2023. ~ABOUT THE CONFERENCE~ The Conference will feature two parallel programmes – a Scientific Programme for Healthcare Professionals and another for Patients/Parents. The Scientific Programme will cover a broad range of topics concerning OPTIMAL MULTIDISCIPLINARY CARE, NEW RESEARCH ADVANCES FOR INNOVATIVE THERAPIES and CURE, and EMERGING CONCERNS for thalassaemia, sickle cell disease, and other rare anaemias, seeking to improve patient health outcomes and quality of life. Furthermore, the Patients Programme will seek to EMPOWER, EDUCATE and INFORM patients and their families, advocates and leaders of national thalassaemia associations from over 60 countries on issues of crucial importance through a capacity building programme that will enable meaningful and productive patient participation and advocacy at all levels of decision-making bodies and processes with competent representation. HELP US PROMOTE THE EVENT With the opportunity of this communication, we kindly ask you to share this information with your Members, Patients and Healthcare Professionals via email, social media or any other means. Moreover, we kindly ask you not to organize any major events near the Conference dates. We remain at your disposal for any further information and/or clarification you may require. Kind regards, Panos Englezos President

ترجمه :

اعضای محترم TIF اطلاعات فدراسیون بین المللی تالاسمی (TIF)[۱] با خوشحالی سازماندهی شانزدهمین کنفرانس بین المللی تالاسمی [۲] و هموگلوبینوپاتی ها و هجدهمین کنفرانس بین المللی TIF برای بیماران و والدین را اعلام می کند. این کنفرانس توسط TIF و با همکاری فدراسیون انجمن های تالاسمی مالزی و انجمن هماتولوژی مالزی سازماندهی شده است و در هتل شانگری لا، کوالالامپور، مالزی در تاریخ ۳ تا ۵ نوامبر ۲۰۲۳ برگزار می شود (درباره کنفرانس). این کنفرانس دارای دو برنامه موازی است، یک برنامه علمی برای متخصصان مراقبت های بهداشتی و دیگری برای بیماران و والدین. این برنامه علمی طیف وسیعی از موضوعات مربوط به مراقبت های چند رشته ای بهینه، پیشرفت های تحقیقاتی جدید برای درمان های نوآورانه و درمان، و نگرانی های نوظهور برای تالاسمی، بیماری سلول داسی شکل، و سایر کم خونی های نادر را پوشش می دهد که به دنبال بهبود و بهبود کیفیت زندگی بیمار است. علاوه بر این، برنامه بیماران به دنبال توانمندسازی، آموزش و اطلاع رسانی به بیماران و خانواده های آنها، طرفداران و رهبران انجمن های ملی تالاسمی از بیش از ۶۰ کشور جهان در مورد مسائل مهم از طریق یک برنامه ظرفیت سازی است که مشارکت و حمایت معنادار و سازنده بیماران را در این زمینه ممکن می سازد. کلیه سطوح نهادها و فرآیندهای تصمیم گیری با نمایندگی صالح به ما در تبلیغ این رویداد کمک کنید با فرصت این ارتباط، از شما خواهشمندیم این اطلاعات را از طریق ایمیل، رسانه های اجتماعی یا هر وسیله دیگری با اعضا، بیماران و متخصصان بهداشت و درمان خود به اشتراک بگذارید. علاوه بر این، از شما خواهشمندیم که هیچ رویداد مهمی را نزدیک به تاریخ کنفرانس سازماندهی نکنید. ما برای هر گونه اطلاعات بیشتر و/یا توضیحی که ممکن است نیاز داشته باشید در اختیار شما هستیم.

با احترام،

پانوس انگلسوس

رئیس فدراسیون تیف

بنیاد امور بیماری های خاص



بنیاد امور بیماری‌های خاص

هم‌اکنون نیازمند یاری نهِرنا هستیم!

شماره حساب سیبا ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰
بانک ملی برای واریز کمک‌های مردمی



ارتقای کیفیت سلامت در کشور با همیاری جوانان متخصص قابل توجه فارغ التحصیلان آماده به خدمت سربازی

مشمولان نظام وظیفه در صورت دارا بودن شرایط لازم می‌توانند خدمت سربازی خود را بصورت 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)

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:

(۱) خانواده ایثارگران، فرزندان یا برادر شهید، جاویدالاثَر، جانباز یا فرزند رزمنده با حداقل ۶ ماه سابقه در جبهه

(۲) ایثار

(۳) متاهل و معاف از رزم

(۴) افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی

(۵) نخبگان استعدادهای برتر، حافظان قرآن و قاریان برتر

(۶) عضویت حداقل ۶ ماه سابقه در پایگاه مقاومت بسیج

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



علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۸۲_ زمستان ۱۴۰۱