



طرح پیشگیری غربالگری
باید جدی گرفته شود



بهترین واکسن در دسترس ترین
واکسن است



ورزش و بیماران هموفیلی



اتیسم از نشانه ها تا برخورد
مناسب

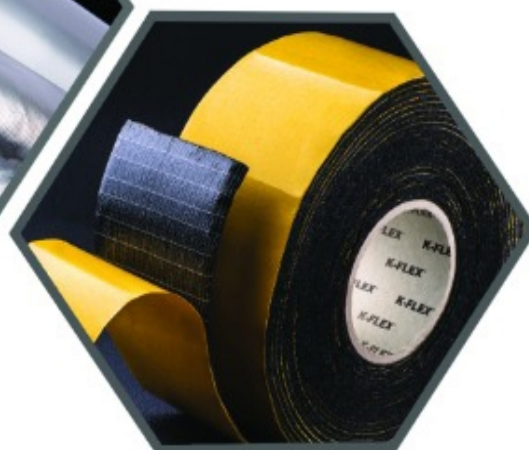
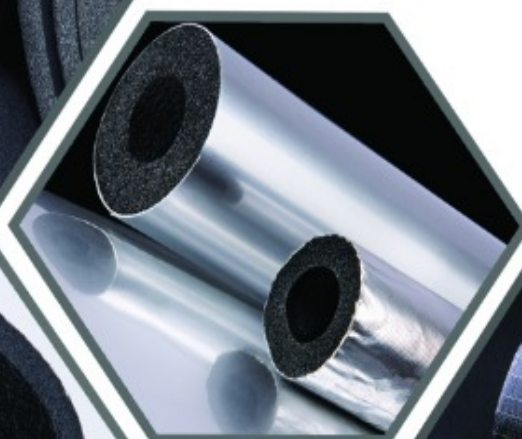
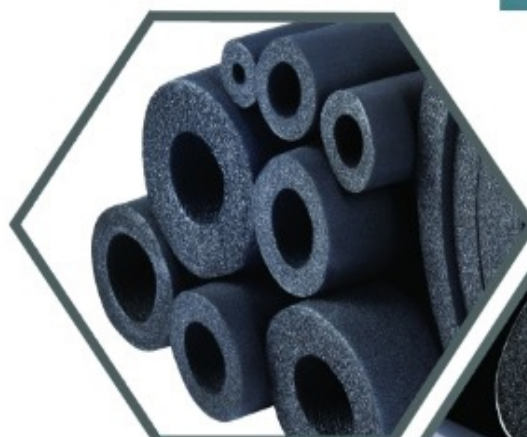
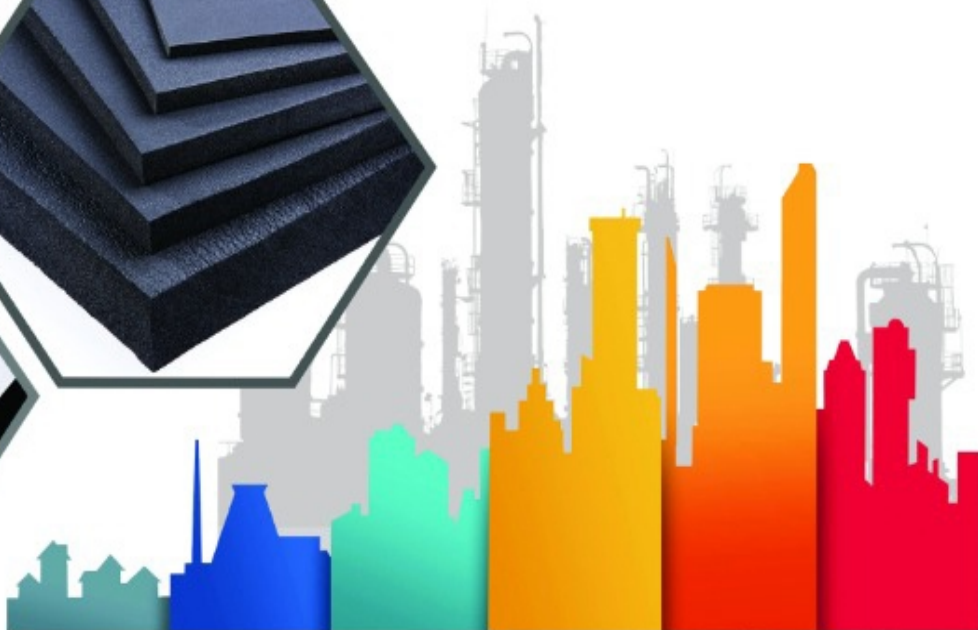
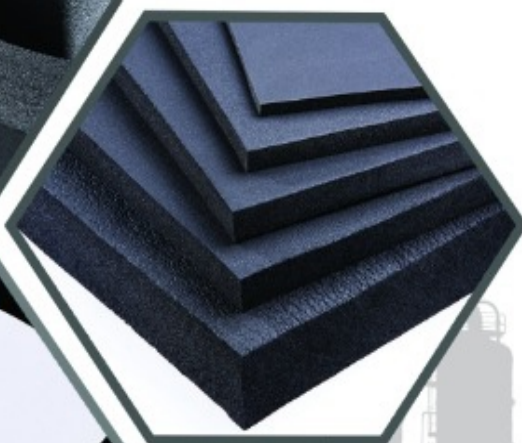
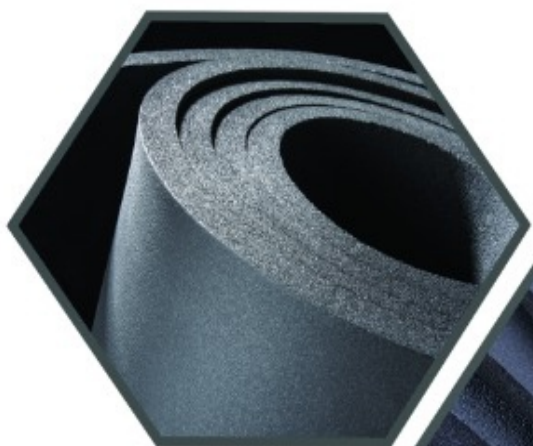


بنیاد بیماری های خاص ۲۵ ساله شد

**باید گام های موثر و مفیدی برای درمان
بیماری های صعب العلاج برداریم**

K-FLEX®

عایق حرفه‌ای تاسیسات



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

بسم الله الرحمن الرحيم

سخن سردبیر ۲

بنیاد

آیت الله هاشمی: باید گامهای موثر و مفیدی برای درمان بیماریهای

صعب العلاج برداشت ۴

بانک روشنائی در رستاخیز طبیعت ۸

نشست خبری رییس بنیاد امور بیماریهای خاص با اصحاب رسانه ۹

معرفی مرکز درمانی آیت الله هاشمی شهر بابک ۱۲

پیام دکتر فاطمه هاشمی به مناسبت بیست و پنجمین سالگرد تأسیس بنیاد ۱۴

آشنایی با دوره های آنلاین بنیاد ۱۵

گزارش وضعیت بیماران خاص و مراکز درمانی استان البرز ۱۶

اجتماعی، فرهنگی، ورزشی

دلنوشته فاطمه هاشمی برای پدر ۱۹

گفت و گو با رییس مرکز مدیریت پیوند وزارت بهداشت ۲۰

معرفی مرکز درمانی خیریه امام حسین (ع) ۲۳

یاوران سبز بنیاد ۲۴

گفت و گو با خیرین بنیاد ۲۵

حکیم ابوالقاسم فردوسی و اشعاری در باب کمک به دیگران ۲۷

هدیه ایثار ۲۸

تازه چه خبر ۲۹

با ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا ۳۲

سلامت

ورزش و بیماران هموفیلی ۳۵

به مناسبت روز جهانی اتیسم، از فرصتها تا مشکلات افراد مبتلا به کرونا ۳۷

در مورد سرطان پروستات بیشتر بدانیم ۳۸

ام اس به معنای ناتوانی نیست ۴۱

جهانی بدون دخانیات با تعهد به ترک ۴۴

آشنایی با اتیسم ۴۶

پوکی استخوان را بهتر بشناسیم ۵۰

رشد نظام سلامت کندتر از رشد بیمار است ۵۴

شیوع بیماری مزمن کلیوی ۵۵

تأثیرات روانشناسی بر دیابت ۵۶

سیر بیماری کوید ۱۹ ۵۸

بین الملل

پیام اعضای هیات مدیره TIF و دکتر فاطمه هاشمی به مناسبت روز

جهانی تالاسمی ۶۱

آشنایی با سازمان ملی بیماریهای نادر ۶۲



نشریه علمی - فرهنگی - اجتماعی

شماره ۷۵ / بهار ۱۴۰۰ / ۳۵ هزار تومان

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیمارهای خاص

مدیر مسؤول: دکتر فاطمه هاشمی

سردبیر: دکتر باقر لاریجانی

دبیر تحریریه: امین صانعی

هیات علمی: دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا، دکتر احمد رضا

جمشیدی، دکتر سید هاشم جنت پور، دکتر سید محسن خوش نیت، دکتر

رمضان شریفیان، دکتر سید محمود طباطبائی، دکتر سیدمؤید

علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهاد لنگرودی، دکتر اردشیر

قوام زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک زاده و دکتر محمد

جوانکیان.

هیات تحریریه این شماره: دکتر ناصر مهدوی، دکتر سید جواد

شفقی، دکتر فرید مفیدی، دکتر طیب طاهری پناه، دکتر سیما هاشمی،

دکتر محمود هادی پوردهشال، دکتر عبدالرضا معادی، امین صانعی، زهرا

محمد صالحی و فروغ وکیلی.

طراح و مدیر هنری: مریم حاجی عبدالباقی

تماس با ما:

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

شمال، خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲

شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ بانک ملی

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

نمابر: ۲۲۷۶۵۴۲۳ (۰۲۱)

info@cffsd.org

cffsd@gmail.com

www.cffsd.org

اتیسم و آگاهی بخشی جامعه

از سال ۲۰۰۷ سازمان ملل متحد روز دوم آوریل برابر با سیزدهم فروردین ماه را در کشورها "روز جهانی آگاهی اتیسم" نامید که هدف آن یادآوری و ترغیب کشورهای عضو سازمان ملل متحد در جهت افزایش آگاهی در مورد افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم در سراسر جهان است. شعار سال ۲۰۲۱ سازمان ملل برای این روز "فراگیری در محیط کار، چالشها و فرصتها در جهان پس از همه گیری کرونا (جهان پساکرونا)" است. بدون شک کووید ۱۹ زندگی تمام مردم در سراسر جهان را تحت تاثیر قرار داده و طی یک سال گذشته امکانات و فرصتهای بسیاری را از مردم گرفته است. این بیماری موجب نابرابری بیشتری در امکان استفاده از خدمات اجتماعی و حضور در اجتماع به ویژه برای کودکان و بزرگسالان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و افراد با نیازهای ویژه و خانواده آنها شده است.

افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم و خانواده آنها پیش از این نیز نابرابریهای زیادی را در اغلب کشورها تحمل می کردند و طی دوران همه گیری کرونا مشکلات این افراد افزایش یافت، به عنوان مثال می توان از مشکلاتی از جمله عدم امکان حضور در مدرسه و مراکز توانبخشی و بهره مندی از فرصتهای آموزش گروهی، عدم امکان حضور در جامعه که منجر به کاهش تحرک و افزایش مشکلات رفتاری می شود، تشدید مشکلات آپارتمان نشینی، ایزوله شدن خانواده ها، سرگرمی خانواده ها و عدم بهره مندی بهینه از خدمات آموزشی مجازی مانند سایر دانش آموزان را نام برد.

امید است در سال جاری بتوانیم با تغییر رویکردها و روشها در ارائه خدمات به این قشر آسیب پذیر و با حمایت نهادهای متولی، هر چه سریعتر و با کیفیت تر برای ایجاد فرصت های برابر، ارتقا و مناسب سازی خدمات توانبخشی و آموزشی را برای انتقال افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم به دوران بزرگسالی و اشتغال این کودکان قدم هایی برداریم.

بنیاد امور بیماری های خاص نیز در جهت حل مشکلات مبتلایان به اختلال طیف اتیسم و خانواده آنها و همچنین جلب توجه مسوولین ذیربط، در سالهای اخیر ضمن پیگیری امور از طریق ریاست محترم جمهوری، وزارت بهداشت، وزارت آموزش و پرورش و وزارت رفاه، با برگزاری همایشهای سالانه ملی و بین المللی اتیسم، برگزاری نشست های تخصصی، برگزاری کلاسهای آموزشی برای والدین، چاپ کتاب و بروشور و برگزاری اردوهای تفریحی، برگزاری جشنواره اتیسم و تشکیل کمیته راهبردی اتیسم در این زمینه نقش آفرینی کرده است.

بنیاد





در دیدار با جمعی از مدیران، مسوولان، خیرین و کارکنان بنیاد امور بیماری های خاص مطرح شد

آیت الله هاشمی: باید گام های موثر و مفیدی برای درمان بیماری های صعب العلاج برداریم

که می شدند، از مکه فرار کرده و به مدینه پناه بردند و انصار از آن ها پذیرایی کرده و اسکانشان می دادند. این آیه برای ایثارگرانی نازل شد که از خودشان گذشتند و به دیگران کمک کردند. هر انسانی این حس کمک به هم نوع را دارد و نمی توانیم بگوییم فردی فاقد این حس است. بعضی ها این حس را تقویت کرده و خدمت می کنند و خداوند نیز جبران خواهد کرد.

خداوند در اواخر سوره بقره، در ده پانزده آیه درباره کسانی که انفاق می کنند و بر کسی هم منت نمی گذارند، مطالبی می گوید. یکی از شرط های انفاق موفق این است که انسان کاری که می کند، منت نگذارد.

خیلی ها انفاق می کنند و کسی هم نمی فهمند، دست راست انفاق می کند و دست چپ خبر ندارد که چه شده است.

حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی در روز شنبه بیستم اردیبهشت ماه ۱۳۹۴ و در دیدار جمعی از مدیران، مسوولان و کارکنان بنیاد امور بیماری های خاص و جمعی از خیرین، سخنانی را در باب کمک به هم نوع ایراد داشتند و حمایت و همدلی با هدف برطرف کردن مشکلات مردم را حرکتی در راستای قرب الهی برشمردند.

ایشان در این دیدار فرمودند: از کسانی که درد دیگران را احساس میکنند و به فکر علاج می افتند، متشکرم. یکی از ویژگی های بزرگ انسان های خوب همین است که کلمه ایثار، مخصوص جنگ و جهاد نیست و همه تلاشها از این نوع در همه سطوح را در بر میگیرد. وقتی آیه «يُؤْثِرُونَ عَلَىٰ نَفْسِهِمْ وَلَوْ كَانَ بِهِمْ خَصَاصَةٌ» نازل شد، آن زمان جنگی نبود، مهاجرین پس از آنکه مسلمان شدند به دلیل ادیت هایی



آن زمان اصلاً دستگاهی در اختیار نداشتیم و آقای قذافی چند دستگاه از لیبی به من داد و به اینجا آوردم و به این صورت کار شروع شد اما الان به اینجا رسیدیم که یک نهاد بسویار نیرومند و شناخته شده است و مردم هم کمک میکنند. دولت هم یک مقدار کمک می کند و در بودجه چیزی می دهند ولی به نظر می رسد در شرایطی هستیم که باید اینگونه سازمانها را قوی و قوی تر کنیم.

همه شما قضیه ابولا را شنیدید که در آفریقا آمد. واقعاً فکر می کردند که این یک وبای عمومی و یک طاعون است و در دنیا زلزله ای ایجاد شد. دنیا به کمک آمد و پزشکان و پرستاران فداکاری کردند و برخی از آنها هم به ابولا مبتلا شدند، با آنکه ۴ تا ۵ هزار نفر مردند اما در نهایت سازمان ملل اعلام کرد که ابولا از میان رفته و این مساله نشان داد اگر به هم کمک کنیم می توانیم در برابر چنین اتفاق هایی به نتایج مثبت برسیم.

الان یک مساله مهم که مطرح می شود به ای بی مربوط است، اگر لازم است تیمی را بفرستید تا بررسی کنند که در دنیا چه می کنند؟ قطعاً نمی توانیم بگوییم علاج ناپذیر است و باید کاری کرد. در ابتدا که کار را شروع کردیم این تفکر وجود داشت که نگهداری از این بیماران خیلی گران است و خانواده ها و دولت هم نمی توانند این همه هزینه کنند و از سویی دیگر ماندن این بیماران هم فایده های ندارد و فکر می کردند باید صبر کنند تا خودشان بمیرند. اینگونه تفکری وجود داشت که صحیح نیست، ما به هیچ وجه نباید این کار را بکنیم و باید راهی پیدا کرد. اخیراً یک مسأله در دنیا مطرح می شود که با گرم شدن زمین خطرهای زیادی بروز خواهد کرد و مرض ها، دیگر شناخته شده نیست و ویروس هایی که در آن شرایط

اول اسلام هم اینگونه طراحی کرده بودند که ظرف هایی مثل کَشکول داشتند که سرش گشاد بود و در صفوف نماز می آوردند و هر کسی که داشت، پول می انداخت و هر کسی هم نداشت، پول بر می داشت. اصلاً نمی فهمیدند که چه کسی پول گذاشته و چه کسی پول برداشته است. چون دست داخل میرفت و بر می گشت با اینگونه کارها، قصد قربت به خداوند را تقویت می کردند. پیامبر (ص) اینگونه مردم را پرورش داد. قرارداد برادری یکی از کارهای بزرگی بود که پیامبر (ص) در آن روزی که مسلمانها خیلی در گرفتاری بودند را بین آنها منعقد کرد. فضا آنقدر با صفا شده بود که هر کسی چیزی می خواست، می رفت از خانه برادر قرارداد می گرفت یا از داخل مغازه پول بر می داشت، مثلاً می خواست به مهمانی برود و لباس نداشت، به خانه برادرش می رفت و لباس برادرش را می پوشید و جامعه به این صورت شده بود.

الان از آن اخوت در جامعه ما کم شده اما عده ای هستند که این کارها را میکنند و باید بین همه مسلمان ها باشد. بنابراین فکر میکنم کار بیماران خاص چیز جالبی بود که اتفاق افتاد. انسانهایی را دیدم که برای دیالیز ناچار بودند دویست کیلو متر بروند تا به مراکز درمانی برسند و این مساله هفته ای دو تا سه بار اتفاق می افتاد، آن موقع وسایل نقلیه مثل الان نبود و دیدم این زندگی مناسب یک جامعه اسلامی نیست. گزارش کاملی به من دادند و تصمیم گرفتیم کار را شروع کنیم. اولین نقطه کار ما از منطقه واون بود، این منطقه الان قابل زندگی شده اما آن زمان یک منطقه فقیرنشین حاشیه شهر بود. ترجیح دادیم که این مرکز را در آنجا بسازیم تا دسترسی مردم آسانتر شود. گفتم در همان جا خانه بسازند تا مردم فقیر در آنجا بمانند و کارشان را انجام بدهند.



اساسی بکنیم.

خوشبختانه مجموعه ای که در بنیاد خاص برای این کارها همکاری می کنند، این آمادگی را دارند که اقدامات بیشتری را انجام دهد. دولت پیچیدگی مالی برای قانون و مصرف دارد اما بنیاد اینگونه نیست و سازمان شناخته شده ای است که می تواند از بزرگان دعوت کند و مسأله را برای آنان تشریح کند تا راه باز میشود. اینجا مسأله پیشگیری بسیار مهم است، الان نمیدانیم که ای بی چگونه به وجود می آید و شناخته شده نیست. الان دنیا از این جهت خیلی قوی است، گروه هایی هستند که تشنه این کارند. ما در منطقه گرگان جایی داریم که در آنجا یکی از امراض خیلی زیاد است. آقای دکتر ملک زاده می گفتند که آنجا جایی برای مطالعه محققان دنیا شده، می آیند و کمک می کنند تا افراد معالجه و درمان شوند. یک مریضی یا یک بیماری ناشناخته برای کسانی که محقق هستند و میخواهند علت آن را بفهمند، سوژه با ارزشی است که در این کار باید خود بنیاد حرکت کند.

در سال ۷۵ همان موقع که بنیاد را تأسیس کردیم، یک زمین بزرگ را در خیابان همت در عباس آباد برای این کار گذاشتیم که یک مرکز سرطان بسازند. اگر از آن موقع ادامه پیدا می کرد و ساخته میشد، الان ما یکی از مراکزی بودیم که از منطقه و هر جایی مردم می آمدند و معالجه می کردند و اعتبار بزرگی برای ایران بود.

بعد از دولت من آنقدر پیچیدگی پیش آمد که تازه یکی دو سال قبل توانستیم در یک زمین موقوفه که مال امام رضا (ع) است آن هم با پرداخت نزدیک به ۳۰ میلیارد کار را شروع کنیم اما این مساله طول می کشد. باید کار علمی آن را جلو انداخت، الان ما دوستانی داریم که برای معالجه سرطان خودشان که خیلی پیشرفته شده، هر ۴ ماه با هواپیما به

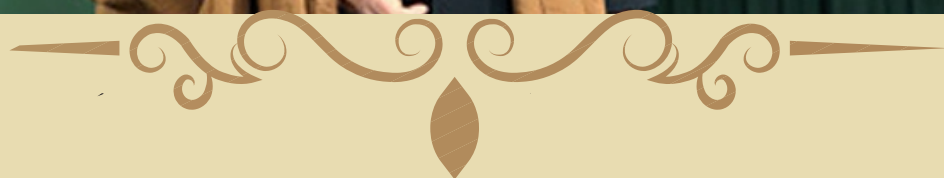
نمی توانستند زندگی کنند، الان با گرمتر شدن زمین میتوانند شیوع پیدا کنند و ممکن است خیلی مسایل در آینده داشته باشیم. همه ما باید آماده باشیم که با هم همکاری کنیم.

با وجود آن که دانشمندان تمام تلاش خود را می کنند تا در برابر بیماری ها اقدام مناسبی صورت بگیرد اما نیاز داریم تا سازمانی مردم را به صورت مستمر مورد بررسی قرار داده و مطالعه کند. مثلاً در مورد همین ای بی شاید بتوان کاری کرد و افتخاری نصیب ما شود که راه علاج آن را پیدا کنیم. اولین چیزی که عملاً پیش آمده، خانه ای بی است. این کار سختی نیست که ما یک فضا و ساختمان نسبتاً خوبی را تهیه کنیم و برای آنها پرستاران مناسب و پزشکانی در نظر بگیریم که آنها را زیر نظر بگیرند و کسانی که نمیتوانند در خانواده ها، بچه هایشان را نگه دارند به آنجا بفرستند. در این فضا باید شرایط مهیا و امکان تهیه دارو مناسب باشد تا بتوانیم آنها را درمان کرد. باید جایی مناسب را تهیه کرد، خیری زمین بدهد و خیری دیگر هزینه ساختمان را پرداخت کند. آقای دکتر لاریجانی هم کمک کنند و چیزهایی را که مقدورشان هست، در آنجا بگذارند و ما نمونه خوبی از خانه ای بی را درست کنیم. قبلاً جذام را مهار کردیم و آنها الان در بین مردم می توانند بیایند و بروند و این جزو کارهای ما بود که گروهی را در تبریز درست کردیم که شکل بگیرد. هر مرض جدیدی که پیدا می شود باید بنیادی برای آن درست کرد تا کارهای مربوطه را انجام بدهد. ما از نظر دینی نمی توانیم منتظر مرگ کسی باشیم، شاید در بعضی ها جاها خیلی سخت نباشد و با یک آمپول انسان را راحت می کنند اما ما نمی توانیم این کار را بکنیم. خانواده ای که بچه اش را اینگونه از دست بدهد، تا آخر عمر نمی تواند راحت باشد و وجدانش همیشه خود را سرزنش می کند، لذا باید یک کار



یک کشور می روند و سه چهار روز می مانند و آمپول خاصی را در آنجا تهیه و تزریق می کنند ما باید در همین حوزه ها گام برداشته و جلو برویم. در این زمینه هم خداوند به ما کمک می کند و هم جامعه استقبال خواهد کرد، افراد خیر و پولداری هستند که نمی دانند پولشان را چه کار کنند اما می خواهند کاری انجام بدهند و باید راهی برای آنها باز کرد و این خیرین را جذب کرد. مردم وقتی که فهمیدند مدرسه در کشور کم است، خیرین بیشتر از دولت مدرسه ساختند. برای همین امور پزشکی نیز بنیادی تأسیس کردند و از هر طرف کمک می رسد. نیاز به جاذبه دارد و جاذبه هم با عمل به وجود می آید. باید اقدام و عمل کنیم. از همه شما که در این بخش تلاش می کنید، صمیمانه تشکر می کنم و باید از افرادی که داوطلبانه در یک کار خیر کمک می کنند، استقبال کرد. خیلی ها نمی خواهند نامشان برده شود و می خواهند فقط خود و خدایشان بدانند. خداوند توفیق شما و همه کسانی را که در خدمت نیازمندان و دردمندان هستند، زیاد کند و به شما خیر و برکت بدهد.

والسلام علیکم و رحمه الله و برکاته





بخشش کریمانه، طبیعت را قدر شناسد. نوشدن طبیعت آوایی است شیرین و ملایم تا گوش های حقیقت طلب آن را بشنوند و از فرصتی که زندگی برای آنها فراهم کرده استفاده کنند. بدون تردید بهره مندی از خوشی های روزگار به زندگی شور و حرکت می بخشد اما عالی ترین استفاده از باقی عمر، با به کار بردن امکانات در اختیار است برای غنی تر کردن ذهن و چالاک و والاتر ساختن شخصیت. زیرا در این صورت است که آدمی نیز همچون فرار سیدن بهار، نو و با طراوت می شود از رفتارش آثاری نیکو و ارزنده بجای می ماند و تا مردگی نباشد هرگز تولدی به انجام نمی رسد و تا کهنه ها از تن بیرون نیامده باشند لباس نو بر تن انسان برانزنده نمی شود.

باید آدمی از احوال ناصواب و افکار نادرست بمیرد که بتواند در شخصیتی تازه متولد شود و با تولدی تازه است که عید فرامی رسد. خرسندی آسودگی خیال سراسر وجود آدمی را در بر می گیرد.

بسیاری از رنج های دل شکاف زندگی، بر خواسته از علف های هرزی است که در ذهن و سینه انسان نفوذ کرده اند. یک شخصیت بد بین کینه توز، جلوه های آفرینش را زشت و ناپسند می بیند حتی اگر جهان پر از شربت و شیرینی باشد.

اما نفسی که پیراسته می شود و قلبی که از عشق آکنده می گردد چشم باطن خود را گشوده و از لحظه های عمر لذت بسیار می برد. آدمی وقتی به خود می آید و افکار و احوال خویش را باز آفرینی می کند در این موقعیت، همان طلوع آفتاب، شعله ور شدن آتش کمال و درخشندگی نور، اصیل و گرانبها می شود. به این ترتیب درس طبیعت را به جان خریده و لبریز از آرامش و شادمانی، ماندگار می گردد. این است راز بزرگ جشن نوروز که از دیر باز ذهن ایرانیان را به خود مشغول کرده و در میان ما شیرین و گوارا بوده است.

نو بهار است در آن کوش که خوشدل باشی

که بسی گل بدمد باز تودر گل باشی

گرچه راهی است پراز بیم و زما تا بر دوست

رفتن آسان بود ار واقف منزل باشی

بانگ روشنایی در رستاخیز طبیعت

دکتر ناصر مهدوی - استاد دانشگاه و پژوهشگر دین و فلسفه

از دیر باز ایرانیان و پارسیان کهن به خورشید، آتش و روشنایی عشق می ورزیدند و با برپایی مراسم آیین های گوناگون، میل لطیف خود را نسبت به گرمی داشت آنها ابراز می کردند. خورشید نماد زلالی و درخشندگی آسمان بود و آسمان خود نیز تجربه ناب عرفانی که آدمی را به ساحت های بلند آفرینش دعوت می کرد و او را همسایه نزدیک خدای مهربان می گرداند. آتش سمبل گرمی و تابندگی بود که آدمیان را دعوت می کرد تا از ملولی و سردی دل برون آورند و به دور از دلبستگی های کاذب، بر غنای نفس خود بیافزایند و با قلبی پاک و روحی پر از مهر و شفقت لحظه های زندگی را سپری سازند و روشنایی نمادی بود از پیراستن ذهن از غبار بدبینی و قضاوت های ناروا و فربه کردن آن از اندیشه های ناب و سازنده. به این ترتیب ایرانیان با گرمی داشت خورشید در پی عشق با احترام به آتش در پی اخلاق و نیز با ارج نهادن به روشنایی در پی معرفت و آگاهی بودند. چنین اندیشه نابی، هنگامی تحقق عینی می یافت که بهار از راه می رسید و آفرینش نشانه های خود را نثار زنده دلان می کرد تا چشم بگشایند و در مدرسه کریمانه طبیعت درس بیاموزند.

درسی به اندازه همه معرفت های گرانبهای مکتب ها و کتاب های فاخری که بشر آفریده است. درس امید و تاکید بر اینکه زمستان با همه سردی و سوز خود در برابر روشنایی و زیبایی تسلیم خواهد شد و جای آن را شور و سرور زندگی، رنگ و نشاط در بر خواهد گرفت. تاکید بر اینکه خاکستر، جای خود را به آتش خواهد داد و آتش حرکت و پویایی به همراه خواهد آورد. چهره های زرد و بی رمق به صورت های گلگون و با طراوات تغییر حالت داده و قلب های مایوس و نا امید به دل های استوار و نیرومند تبدیل خواهد شد.

از همین روست که ایرانیان فرار سیدن بهار را درسی برای یگانگی آدمی با آفرینش می انگارند و چنین تحول بزرگ طبیعی را جشن می گیرند. این بانگ رسای جهانی آدمی را فراموشی خواند که به خود آید و

به مناسبت ۱۸ اردیبهشت ماه و بیست و پنجمین

سالگرد تاسیس بنیاد امور بیماری های خاص

از پیگیری طرح غربالگری تا تزریق واکسن کرونا

فاطمه هاشمی به مناسبت ۱۸ اردیبهشت ماه، روز جهانی بیماران خاص و صعب العلاج و همچنین بیست و پنجمین سالگرد تاسیس این بنیاد در نشستی مجازی با اصحاب رسانه، پاسخگوی خبرنگاران در خصوص مسائل و مشکلات جامعه هدف، مشکلات بیماران خاص جهت تهیه و تامین دارو، مشکل عدم انجام غربالگری در بیماران تالاسمی و بحث واکسینه کردن افراد تحت پوشش بود که در ادامه مروری بر آن خواهیم داشت.



مشکل تامین دارو همیشه وجود داشته و دارد

باید به این نکته اشاره و تاکید کنم که روزی نبوده که بیماران از بابت تامین و تهیه دارو گلایه نداشته باشند و این مساله باید حل شود.

واکسیناسیون دیر شروع شد اما بازهم خوب و قابل تقدیر است

فاطمه هاشمی در مورد واکسینه کردن بیماران خاص گفت: کوید ۱۹ مشکلات بسیاری را برای همه ایجاد کرده است، هر چند طرح واکسیناسیون کردن جامعه برابر این ویروس دیر آغاز شد اما بازهم خوب و قابل تقدیر است. بیماران خاص در میان گروه های پرخطر هستند و باید مورد توجه قرار بگیرند و خوشبختانه از ابتدای سال شاهد هستیم این گروه از جامعه در برابر کوید ۱۹ واکسینه می شوند. البته بی نظمی هایی در این میان وجود دارد، در همین تهران مراکزی داریم که برای همکاری اعلام آمادگی کرده اند اما هنوز پاسخی دریافت نکرده ایم. در منطقه خاوران مرکزی داریم که به بیماران خاص خدمات ارائه می دهد و از مدت ها پیش آمادگی خود را برای همکاری و واکسینه کردن بیماران خاص اعلام کردیم اما اقدام مناسبی صورت نگرفت و پاسخ مناسبی دریافت نکردیم.

رئیس بنیاد امور بیماری های خاص در پاسخ به سووال خبرنگاران در مورد تهیه و تامین داروی بیماران خاص گفت: متأسفانه این مساله وجود دارد و نمی توان آن را کتمان کرد. البته وظیفه تامین دارو بر عهده وزارت بهداشت است و ما به عنوان یک حلقه واسطه میان بیماران و این وزارتخانه قرار داریم تا مشکلات آنان را به گوش مسوولان برسانیم. بحث تهیه و تامین دارو از قبل وجود داشته و امروز هم وجود دارد و این مساله مشکلات بسیاری را برای افراد و جامعه هدف به وجود آورده است.

با توجه به نیاز بیماران و پیگیری هایی که انجام می شود هر روز گزارش هایی دریافت می کنیم که در بحث تامین و تهیه دارو مشکلاتی وجود دارد و این مشکل در زمان تحریم ها بیشتر هم می شود.

وی افزود: بیشترین دارو هایی که بیماران برای تامین آن دچار مشکل می شوند در زمینه بیماران سرطانی و در برخی از مواقع هم مربوط به بیماران ام اس است، بیماران دیابتی هم گاهی دچار مشکلات کمبود دارو می شوند البته بیماران دیابتی جزو بیماران خاص به شمار نمی روند اما از نظر اینکه ما فعالیت هایی را برای بیماران دیابتی در کشور آغاز کرده ایم این مسائل را هم پیگیری می کنیم. در کل

وزارت بهداشت هستیم. مرکز سرطان هم به خوبی دارد پیش می رود هر چند شرایط ساخت و ساز خیلی سخت شده، اما احتمالاً دستگاههای رادیوتراپی آن از ماه آینده نصب می شوند و امیدواریم به تدریج و مرحله به مرحله مرکز را راه اندازی کنیم و با توجه به روند فعالیت امیدواریم مرکز سرطان تا پایان سال تکمیل شده و مورد بهره برداری قرار گیرد.

هاشمی گفت: بیمارستان منطقه خاوران ۶۴ تختخوابی بوده و یک بیمارستان عمومی است. البته اولویت اول ما بیماران خاص هستند که در آنجا خدمات رایگان دریافت می کنند. اولویت دوم ما بیماران همان منطقه و سایر بیمارانی هستند که برای درمان به آن مرکز مراجعه می کنند. بیمارستان سرطان هم ۲۰۰ تختخوابی بوده و تخصصی سرطان است که شامل ۴۵ کلینیک، آزمایشگاه تخصصی، مرکز تصویربرداری و پزشکی هسته ای است که عمده تجهیزات آن خریداری شده و برخی از آنها نیز وارد گمرک شده که یکی از مشکلاتمان هم بحث ارز و ترخیص از گمرک است. دو کلینیک نیز در بجنورد و شهرابک نیز راه اندازی کردیم که مختص بیماران تالاسمی، دیالیزی، ام اس، شیمی درمانی و دیابت است.

طرح پیشگیری و غربالگری باید جدی گرفته شود

رییس بنیاد امور بیماری های خاص در مورد وضعیت درمان افراد مبتلا به تالاسمی گفت: ارتباط خوبی با بیماران تالاسمی داریم، ۲۵ سال قبل و در زمان ریاست جمهوری آیت الله هاشمی رفسنجانی طرح پیشگیری از بیماری تالاسمی به تصویب رسید و اجباری شد و در آن زمان همه باید آزمایش پیشگیری از تالاسمی را در طرح غربالگری انجام می دادند، اما متأسفانه با طرح جدیدی که سال گذشته بدون هیچ منطق علمی و اجتماعی در مجلس مطرح شد، این نگرانی وجود دارد که غربالگری تالاسمی با مشکل جدی مواجه شود.

هاشمی ادامه داد: وزارت بهداشت در سال ۱۳۷۵ اعلام کرد که سالانه ۱۰۰۰ مورد جدید بیماران تالاسمی در کشور به دنیا می آید که اکنون این رقم به حدود ۲۰۰ نفر رسیده و خوشبختانه اهل تسنن هم از چند سال قبل در این زمینه همکاری لازم را داشتند و آقای مولوی عبدالحمید هم در

وی گفت: از شهرستان ها هم گزارش هایی را دریافت می کنیم تا در جریان آخرین اقدامات قرار بگیریم. در برخی از استان ها بیماران واکسن های لازم را دریافت کرده اند و در برخی استان ها نیز هنوز مشکلاتی وجود دارد اما با روندی که در پیش گرفته شده امیدواریم در کوتاه زمان تمام بیماران خاص در برابر کوید ۱۹ واکسینه شوند.

هاشمی ادامه داد: بیماران سرطانی که در ۶ ماه گذشته شیمی درمانی یا رادیوتراپی شده اند در نوبت تزریق واکسن قرار دارند، البته سایر بیماران سرطانی نیز باید در برابر کوید ۱۹ واکسینه شوند چرا که آنها نیز در معرض خطر قرار دارند.

از افتتاح مراکز درمانی تا خدمت رسانی به بیماران

رییس بنیاد امور بیماری های خاص در ادامه سخنان خود اشاره ای به افتتاح مراکز درمانی هم داشت. وی درباره وضعیت بهره برداری از چهار مرکز درمانی تخصصی بنیاد امور بیماری های خاص، گفت: دو مرکز در بهمن ماه سال گذشته افتتاح شد که یکی در بجنورد بود و دیگری در شهر بابک، البته مشکلات بروکراسی زیادی که در وزارت بهداشت و دانشگاه ها وجود دارد، کار را برای راه اندازی مقداری مشکل می کند اما خوشبختانه با همه مشکلات موفق شدیم مراکز درمانی خود را برای خدمت رسانی به این عزیزان فعال کنیم.

مشکل دیگر این است که برای بهره برداری ایرادهایی گرفته می شود که منطقی نیست مثلاً می گویند تمام دستگاه ها وصل شود تا بعد اجازه بهره برداری صادر شود اما کسی نمی گوید این تجهیزات گرانقیمت با چه شرایطی باید حمل و نصب شود و اگر این اجازه صادر نشود با چه شرایطی باید دوباره این تجهیزات را به انبارها بازگرداند.

وی ادامه داد: بیمارستانی در منطقه خاوران داریم که یکی از بهترین بیمارستانهای کشور است که متأسفانه در بروکراسی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی قرار گرفته، با وجود اینکه معاون درمان وزارت بهداشت در اسفند ۱۳۹۹ این بیمارستان را بررسی و دستور داد تا مجوز موقت سه ماهه برای راه اندازی به ما بدهند اما باز هم هر روز به یک مشکل برخورد میکنیم و کسی هم پاسخگو نیست. با این حال تجهیزات این بیمارستان آماده است و منتظر مجوز

سخنرانی مبسوطی که در نماز جمعه داشت مردم را به این امر تشویق کرد که این پیشگیری در اهل تسنن شکل پیدا کند. فکر میکنم اگر همه به این موضوع توجه کنند روزی میرسد که تولد بیماران تالاسمی در کشور به صفر برسد و آن موقع می توانیم به هدف خود دست یابیم.

وی با اشاره به بررسی های صورت گرفته، تصریح کرد: استانهای تالاسمی خیز عمدتاً استان هایی هستند که بیشتر در ناحیه دریا قرار دارند مانند استان مازندران و هرمزگان. با اقداماتی که صورت گرفت امروز شاهد هستیم افراد مبتلا به تالاسمی ازدواج می کنند، تحصیل می کنند و سنشان بالا رفته که این از افتخارات جمهوری اسلامی ایران است و ایران برای کشورهای اسلامی یک الگو در زمینه غربالگری تالاسمی شد. زمانی که در اجلاس های جهانی این غربالگری را توضیح می دادیم، بسیاری از کشورهای اسلامی اعلام می کردند که ایران در این زمینه برای ما یک الگو است و این طرح را در کشور خود دنبال خواهند کرد.

رئیس بنیاد بیماریهای خاص گفت: وقتی طرح جدید در زمینه غربالگری به مجلس رفت، در حوزه غربالگری مباحثی مطرح شد که درست نبود. در زمینه پیشگیری از تالاسمی همانطور که گفتم تعداد متولدین در سال زیاد بود و به همین لحاظ بنیاد، طرحی را به هیات دولت ارائه و توضیح داد که غربالگری اجباری باشد و هر کس که می خواهد ازدواج کند، غربالگری کند. بنابراین اجبار کردند که قبل از ازدواج این غربالگری انجام شود. برخی افراد هم قبل از ازدواج و بعد از غربالگری تحت مشاوره قرار می گرفتند و می توانستند آزمایش دهند که اگر جنینشان به تالاسمی مآزور مبتلا است، اگر علاقه مند بودند سقط می کردند و باز هم اجباری برای سقط نبود. در مجموع مانع شرعی برای جنین مبتلا وجود نداشت. بنابراین اجبار در سقط جنین نبود، بلکه اجبار در انجام آزمایش بود که زوجین نسبت به بیماری خودشان آگاه شوند.

بودجه اصلی درمان در اختیار وزارت بهداشت است

هاشمی در مورد بودجه بیماران خاص در سال ۱۴۰۰ گفت: بودجه واقعی و اصلی در اختیار وزارت بهداشت است که در بخش های مختلفی از جمله دانشگاه های علوم پزشکی و

راه اندازی مراکز درمانی و تامین داروها هزینه می شود. بخش دیگر این بودجه در اختیار بیمه هاست که هزینه درمان بیماران خاص را میدهند البته منطقی این است که تمام هزینه های بیماران خاص در سبد بیمه قرار گیرد تا کارها با سرعت و دقت بیشتری انجام شود. در همه جای دنیا هزینه ها به عهده بیمه ها است و این مساله باعث شده تا کار برای مراکز درمانی راحت تر باشد و از سویی دیگر هم مشخص می شود که این هزینه ها دقیقاً کجا و چگونه صرف شده است.

رئیس بنیاد امور بیماری های خاص تاکید کرد: برای ما هم امسال یک بودجه ۱۲۰ میلیارد تومانی در نظر گرفته شده اما مساله مهم این است که این مبلغ تقریباً یک سوم تا یک چهارم هزینه های ما را پوشش میدهد. خصوصاً اینکه ما ساخت مراکز درمانی را هم در دستور کار داریم که هزینه های بسیاری را می طلبد. برای اتمام مرکز سرطان شاید نزدیک به ۱۰۰ میلیارد تومان هزینه نیاز باشد که درصد زیادی از این هزینه ها از طریق کمک های مردمی جذب شده و باید به این موضوع نیز اشراف داشت که از ابتدای آغاز فعالیت بنیاد تا امروز بیش از ۷۰ درصد هزینه های ما از طریق کمک های مردمی تامین شده است.

همه بیماران خاص باید در برابر کوید ۱۹ واکسینه شوند

فاطمه هاشمی با اشاره به شرایط موجود گفت: همه بیماران خاص باید علیه کرونا واکسینه شوند. در حال حاضر حدود ۲۰ هزار بیمار تالاسمی، ۷۰۰۰ بیمار هموفیلی، ۴۵ هزار بیمار دیالیزی و نزدیک به ۵۰ هزار بیمار پیوندی اعم از پیوند کلیه، پیوند قلب و... داریم. ۷۰ هزار بیمار مبتلا به ام اس هم ثبت شده اما از تعداد بیماران سرطانی آمار دقیقی نداریم، البته گفته می شود که سالانه ۱۰۰ تا ۱۲۰ هزار نفر مبتلا به سرطان می شوند.

وی تاکید کرد: بیماران دیابتی هم هستند، بیماران دیابتی جزو افراد پرخطر به شمار می روند که گفته میشود ۱۱ تا ۱۵ درصد در استانها مبتلا به این بیماری هستند. افرادی که دیابت پیشرفته دارند باید حتماً واکسینه شوند و باید به گونه ای برنامه ریزی کرد که همه بیماران خاص در این طرح قرار گیرند تا از بابت سلامتی این افراد اطمینان حاصل شود.

معرفی مرکز درمانی آیت الله هاشمی رفسنجانی، شهر بابک

شهر بابک، خیابان غفاری را که تا انتها بروید ساختمانی کرم رنگ با نمای آجری در ابتدای بلوار شهدای استبرق شهرستان شهر بابک خودنمایی می کند. مرکز تخصصی آیت الله هاشمی رفسنجانی «خیریه بیماران خاص» که رسالتش حمایت و درمان بیماران خاص است و حالا در سه نوبت کاری ۳۶ بیمار دیالیزی، سه بیمار دیالیز صفاقی، ۲۴ بیمار شیمی درمانی و ۲۴ بیمار تالاسمی را تحت درمان قرار می دهد.

اینجا شهرستان شهر بابک، یکی از شهرستانهای استان کرمان است که در جنوب غربی این استان قرار دارد. شهرستانی که به دلیل موقعیت جغرافیایی خود و همچنین وجود میزان قابل توجه «آرسنیک» و سایر «مواد معدنی» در آب شرب آن، از نظر بهداشتی و درمانی با مشکلاتی روبه رو است. افزایش روز به روز بیماریهای خاص و رنج فراوان این بیماران از یک سو و نبود امکانات درمانی به ویژه دیالیز و شیمی درمانی و مشکلات بیماران برای رفت و آمد به شهرهای دیگر جهت درمان از سوی دیگر را می توان از جمله مشکلات درمانی این شهرستان عنوان کرد، به طوری که بنابر اظهارات مجید ملایی، مدیر عامل مرکز پزشکی خاص آیت الله هاشمی رفسنجانی شهر بابک، ۱۳۰ هزار نفر در این شهرستان زندگی می کنند که حدود ۳۰۰ نفر از آنها دچار سرطان، حدود ۳۰۰۰ نفر دچار بیماریهای کلیوی، حدود ۵۰۰ الی ۶۰۰ نفر بیمار دیالیزی و بیش از ۷۰ نفر دچار بیماری MS هستند.

در همین راستا و در سال ۱۳۸۲ به دلیل مسائل خاص در این شهرستان، هیات امنای شهر بابک تصمیم به راه اندازی مرکز خیریه ای برای بیماریهای خاص گرفت تا بتواند بخشی از مشکلات بیماران خاص این شهرستان را که با مشکلات دست و پنجه نرم می کنند را برطرف کند. در همان ابتدای کار با آشنایی هیات امنای با متولی رسیدگی به بیماران خاص در سطح کشور، این مشکلات با فاطمه هاشمی رفسنجانی مطرح شد.



ساخت و ساز و نیازمندی‌های درمانی از این مرکز بازدید کرد و همزمان مراحل اخذ پروانه بهره‌برداری از دانشگاه علوم پزشکی کرمان توسط مرکز خیریه شهر بابک نیز انجام شد و بار دیگر کارشناسان عمران و ابنیه بنیاد امور بیماریهای خاص جهت بررسی معایب و مشکلات از مجموعه بازدید و گزارش‌های خود را به بنیاد ارائه کردند.

به دنبال آن نیز تجهیزات درمانی این مجموعه از جمله چندین دستگاه دیالیز، تخت سه‌شکن، تجهیزات آزمایشگاهی و سایر وسایل درمانی توسط بنیاد امور بیماریهای خاص تامین شد و سرانجام در ۲۱ اسفندماه سال ۱۳۹۹ مجموعه درمانی خاص با هزینه‌ای بالغ بر ۳۰ میلیارد تومان با پشتیبانی بنیاد بیماران خاص با عنوان «مرکز پزشکی خاص آیت الله هاشمی رفسنجانی شهر بابک» افتتاح شد.

مرکز پزشکی خاص آیت الله هاشمی رفسنجانی با ۱۶۱۷ متر مربع زیربنای درمانی شامل بخشهای (دیالیز، دیالیز صفاقی، تالاسمی، شیمی درمانی، فیزیوتراپی، رادیوگرافی، ماموگرافی، سونوگرافی، آزمایشگاه، داروخانه، کلینیک درمانی و بخش اداری مرکز) و ۳۵۷ مترمربع زیربنای خدماتی شامل (سالن غذاخوری، آشپزخانه، انبار، محل شستشوی لباس و موتورخانه) است. مرکزی که میتواند در سه نوبت کاری ۳۶ بیمار دیالیزی، سه بیمار دیالیز صفاقی، ۲۴ بیمار شیمی درمانی و ۲۴ بیمار تالاسمی را تحت درمان قرار دهد و در بخش کلینیک آن پزشک متخصص قلب، متخصص داخلی، متخصص زنان، پزشک عمومی و پزشک متخصص اورولوژی فعالیت دارند و آماده است تا پذیرای بیماران عزیز باشد.

فاطمه هاشمی رفسنجانی نه تنها در جهت حمایت جدی از بیماران خاص با هدف درمان و تامین بخشی از هزینه‌های مربوطه در شهرستان گام برداشت، بلکه پیشنهاد ساخت مرکز تخصصی بیماریهای خاص را نیز مطرح و در نهایت با پیگیری‌های مکرر هیات امنای شهر بابک و همکاری شورای شهر، شهرداری، بنیاد مسکن و منابع طبیعی در سالهای ۱۳۹۱ تا ۱۳۹۳ زمینی با وسعت ۱۳ هزار متر مربع به صورت رایگان برای این امر اختصاص یافت و به دنبال آن مراحل صدور پروانه ساخت بیمارستان توسط هیات امنای مدیرعامل نیز پیگیری و انجام شد.

پس از آن با کمک کارشناسان بنیاد امور بیماریهای خاص و تنی چند از مهندسين زبده در شهر بابک، نقشه‌های ساخت و ساز مرکز تخصصی درمانی استاندارد، تهیه و مراحل احداث آن شروع شد. در مراحل احداث موسسه، خیرین با کمک و تبلیغات به موقع و اثربخش و با استفاده از امکانات متعدد اعم از فضاهای مجازی، رسانه‌های محلی، صدا و سیما، تبلیغات شهری، تبلیغات تلفنی و... از همان ابتدای کار تا مرحله اجرای فونداسیون هزینه‌ها را تامین کردند و پس از آن بنیاد امور بیماریهای خاص پای کار آمد و تفاهم‌نامه ساخت مرکز درمانی بین هیات امنای شهر بابک و بنیاد بیماران و همچنین قرارداد ساخت با پیمانکار منعقد شد.

طی این مراحل کارشناسان بنیاد امور بیماریهای خاص و نماینده بنیاد برای کارشناسی امور عمرانی به این شهرستان سفر و مراحل ساخت ادامه پیدا کرد. در این میان به طور مرتب گزارشها به بنیاد ارسال شد و در مرحله پیشرفت ۹۰ درصدی پروژه، فاطمه هاشمی به همراه یکی از معاونین خود جهت بررسی روند پیشرفت و مشکلات



پیام فاطمه هاشمی به مناسبت ۱۸ اردیبهشت و یست و پنجمین سالروز تاسیسی بنیاد امور بیماری های خاص

سلامت، برای همه آرزوی من است.

بیماریهای خاص به طور ناخواسته جزء مهمی از زندگی بیمار و خانواده اش گردیده و حق مسلم او است که بتواند آینده راحت و روشنی را برای خود ترسیم کند، این اتفاق نخواهد افتاد مگر با حمایت دولتها.

خوشبختانه از سالهای گذشته، بیماران و سازمانهای ملی و بین المللی به این مهم توجه کرده و سعی نموده اند که دولتها را وادار و یا تشویق به حمایت از بیماران خاص کنند که البته فراز و فرودهایی در طی این دوران داشته ایم و هنوز به سطح مطلوب نرسیده ایم.

لازم می دانم ضمن تشکر از همه دست اندرکاران و با یاد آیت... هاشمی رفسنجانی که همیشه حامی این بیماران بودند و در دو دوره ریاست جمهوری خود با وضع قوانینی، پایه حمایت از بیماران خاص را بوجود آورده، بتوانیم این راه پرفراز و نشیب را ادامه داده و چالش هایی را که بیماران با آن روبرو هستند را کاهش دهیم و آنها را در راه رسیدن به سلامت همراهی کنیم و کرامت و همبستگی و عدالت را برای رفع چالشهای آنها داشته باشیم و این مسوولیت بزرگ را بر دوش بکشیم تا شاید بتوانیم در این جهان پهناور شاهد زندگی آرام عده ای از مخلوقات خداوند باشیم.

زندگی زیباست ای زیبا پسند

زنده اندیشان به زیبایی رسند

آشنایی با دوره های آنلاین بنیاد امور بیماری های خاص

بنیاد امور بیماری های خاص با هدف ارتقا دانش و در راستای فعالیت های آموزشی خود اقدام به برگزاری دوره های آنلاین کرد که از سوی واحد ۱۱۰۰ مطب دیابتی، برنامه ریزی و اجرایی شود. مروری خواهیم داشت بر دوره های برگزار شده در سه ماهه نخست سال.

موضوع: دیابت و روزه داری

در این برنامه که جمعه ۲۷ فروردین ماه سال جاری با حضور دکتر محمدرضا مهاجری تهرانی، فوق تخصص غدد و متابولیسم و استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران برگزار شد افراد دیابتی بر اساس خصوصیات فردی هر بیمار، نوع دیابت، طول مدت ابتلا به آن، وجود بیماری های همراه و عوارض ناشی از آن و داروهای مصرفی برای کنترل قند خون به ۳ گروه بسیار پرخطر، پرخطر و کم خطر تقسیم بندی شدند.

همچنین در خصوص داروهای مصرفی در دیابت از نظر نوع مصرف و نحوه تغییر در طول ایام ماه مبارک رمضان و در رابطه با علائم ناشی از بالا بودن و یا کاهش قند خون نیز بحث و تبادل نظر شد.

این برنامه با حضور ۱۲۶ پزشک ۱۱۰۰ مطب دیابتی برگزار و در پایان به سوالات شرکت کنندگان پاسخ داده شد.

موضوع: نقش ژنتیک در زندگی و سلامت

چهارمین برنامه لایو اینستاگرامی در سال ۱۴۰۰ روز جمعه ۲۴ اردیبهشت ماه با موضوع نقش ژنتیک در زندگی روزمره در صفحه ۱۱۰۰ مطب دیابتی برگزار شد. سخنرانان این برنامه پرفسور مسعود هوشمند، دکتری ژنتیک مولکولی پزشکی و عضو هیئت علمی پژوهشگاه ملی مهندسی ژنتیک و زیست فناوری بود.

در این برنامه در خصوص استعداد ابتلای افراد به بیماری های خاص و ارتباط بسیاری تنگاتنگی که با آرایش DNA ها دارد صحبت شد. در حقیقت بر اساس DNA هر فرد می توان به جهش های ژنتیکی موجود در DNA پی برد و بدین ترتیب قبل از ابتلا به هرگونه بیماری

می توان از امکان بروز آن آگاه شد. این برنامه با حضور ۱۶۶ پزشک از ۱۱۰۰ مطب دیابتی برگزار و در پایان به سوالات شرکت کنندگان پاسخ داده شد.

موضوع: تازه های دیابت و کرونا

دیگر برنامه برگزار شده در صفحه اینستاگرامی مربوط به تازه های دیابت و کرونا بود که ۱۰ اردیبهشت ماه و با حضور ۱۶۸ نفر از پزشکان ۱۱۰۰ مطب دیابتی با سخنرانی دکتر پوپک اسدی، فوق تخصص بیماری های غدد و متابولیسم برگزار شد. در این برنامه در خصوص تاثیرات کرونا بر دیابت توضیحاتی ارائه شد. از جمله این که بیماران دیابتی در صورت ابتلا به ویروس کرونا، شرایط وخیم تری را تجربه خواهند کرد و هنوز تاثیر کرونا بر دیابت مشخص نیست. در این شرایط هر چه وضعیت کنترل قند خون برای بیمار دیابتی بهتر باشد، بدن بهتر می تواند با عفونت ایجاد شده مقابله کند. وجود بیماری های مزمن دیگر مانند فشار خون بالا و بیماری قلبی و ریوی نیز خطر ابتلا به دیابت را افزایش می دهد. رعایت اصول بهداشتی از دیگر مواردی بود که در این گفت و گو به آن تاکید بسیار شد.

موضوع: آموزش فشار خون

در راستای برنامه های بنیاد امور بیماری های خاص در زمینه ارتقا دانش پزشکان عضو ۱۱۰۰ مطب دیابتی از سال گذشته برنامه های تحت عنوان آموزش فشار خون در دستور کار قرار گرفت. هدف بنیاد از برگزاری این دوره این است که کلینیکها و مراکز دیابت تبدیل به مراکز دیابت و فشار خون شود به این دلیل که فشار خون یکی از بیماری هایی است که در بیماران دیابتی بسیار شایع است و منجر به صدمات قلبی و عروقی در این گروه می شود. در این برنامه دکتر محمدتقی نجفی فوق تخصص بیماری های کلیه و دانشیار دانشگاه علوم پزشکی تهران در رابطه با فشار خون، علائم، روشهای کنترل، دارو درمانی و فشار خون در بیماران دیابتی توضیحاتی ارائه کرد.

گزارش وضعیت بیماران خاص و مراکز درمانی استان البرز

جمعیت)، ۴۳۰۰ بیمار ام اس (۱۵۹ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر جمعیت) و ۳۷۰۰ بیمار ————— رطانی (۱۳۶ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان البرز می باشند. این استان از نظر نسبت بیماران در هر صد هزار نفر جمعیت در بین بیماران دیالیزی رتبه نهم، در بین بیماران تالاسمی رتبه ————— سیزدهم و در بین بیماران هموفیلی رتبه یازدهم را در استانهای کشور به خود اختصاص می دهد.

وضعیت شهرستانهای استان از نظر مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص:

بیماران تالاسمی و هموفیلی استان البرز تنها در شهر کرج (بیمارستان امام علی) خدمات درمانی دریافت می کنند و تنها یک مرکز انتقال خون در شهر کرج وجود دارد و به بیماران دیالیزی علاوه بر شهر کرج در مراکز درمانی ۵ شهرستان این استان خدمت رسانی ارائه می گردد.

وضعیت مراکز درمانی بیماران خاص در شهرستانهای استان البرز (۱) شهر اشتهارد:

بیمارستان الزهرا تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان اشتهارد می باشد و فقط به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می کند. این مرکز در سال ۱۳۵۶ ابتدا به عنوان درمانگاه راه اندازی شد و در سال ۱۳۷۲ از درمانگاه به بیمارستان تغییر کاربری داده و با ۵۰ تخت مصوب و ۳۱ تخت در حال فعالیت می باشد. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۱۵۰ متر مربع وسعت دارد و با ۹ تخت دیالیز به تعداد ۷ بیمار دیالیزی ثابت خدمات درمانی ارائه می دهد.

(۲) شهر کرج:

بیمارستانهای البرز، امام علی، شریعتی، رجایی، درمانگاه تخصصی داخلی دکتر زاهد، مرکز جامع دیالیز سلام گلشهر، مرکز جامع سلام محمدشهر، مرکز جامع دیالیز شهیدان اینانلو و درمانگاه تخصصی داخلی خیریه مهدیه، مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان کرج می باشند. در حال حاضر تعداد ۱۰۲۲ بیمار دیالیزی

استان البرز با حدود ۵۱۴۲ کیلومتر مربع وسعت، حدود دو میلیون و هفتصد هزار نفر جمعیت دارد و با استانهای مازندران، تهران، مرکزی و قزوین همجوار است. حدود ۹۲/۶ درصد جمعیت این استان در شهرها و ۷/۴ درصد از آن در روستاها زندگی می کنند. اشتهارد، ساوجبلاغ، طالقان، کرج، نظرآباد و هشتگرد از شهرستانهای این استان هستند.

وضعیت شهرستانها و مراکز درمانی

بر اساس آخرین بررسی های صورت گرفته تعداد بیماران خاص این استان اعم از دیالیزی، هموفیلی و تالاسمی ۱۸۲۰ نفر است که از این تعداد ۱۱۶۵ نفر بیمار دیالیزی بوده که در ۴ شهرستان این استان خدمات درمانی دریافت می کنند. همچنین این استان ۳۵۰ بیمار تالاسمی دارد که مرکز درمانی خاص آنها تنها در شهر کرج متمرکز است، از سوی دیگر ۳۰۵ بیمار هموفیلی این استان می توانند به تنها مرکز ارائه کننده خدمات به بیماران هموفیلی و مرکز انتقال خون، مراجعه کنند ضمن اینکه کلیه مراکز درمانی استان البرز تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی البرز می باشد. طبق آمار دانشگاه علوم پزشکی استان البرز تعداد بیماران پیوندی ۱۲۰۰ نفر بوده که به دلیل نبود مرکز پیوند در این استان تمامی بیماران جهت انجام عمل پیوند به مراکز استان تهران مراجعه می کنند.

مختصات جمعیتی:

این استان جمعیتی بالغ بر ۲.۷۱۲.۴۰۰ نفر دارد که عمده این جمعیت در شهر ساکن می باشند. تعداد بیمار دیالیزی ۱۱۶۵ (۴۳ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۳۵۰ بیمار تالاسمی (۱۳ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۳۰۵ بیمار هموفیلی (۱۱ نفر در هر صد هزار نفر

۳۲۰ بیمار تالاسمی و ۳۰۲ بیمار هموفیلی، تحت پوشش مراکز درمانی و بهداشتی این شهرستان می باشند.

مرکز ۲۰۲ بیمار دیالیزی را تحت پوشش دارد، سالن اصلی بخش دیالیز این کلینیک در حدود ۵۰۰ مترمربع وسعت دارد و دارای ۳۵ دستگاه است.

بیمارستان البرز (تامین اجتماعی):

بیمارستان البرز در سال ۱۳۸۰ با ۳۱۶ تخت مصوب و ۳۷۰ تخت فعال در حال خدمت رسانی به بیماران می باشد. این بیمارستان تنها به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می کند. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۹ راه اندازی شده و سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۳۰۰ مترمربع وسعت دارد و دارای ۱۱ تخت دیالیز است که تعداد ۶۹ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

بیمارستان امام علی (دانشگاهی):

بیمارستان امام علی در سال ۱۳۵۸ با ۵۰۰ تخت مصوب و ۴۵۰ تخت فعال در حال خدمت رسانی به بیماران است. این بیمارستان به ۳ گروه بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی) تحت عنوان مرکز جامع بیماران خاص خدمات درمانی ارائه کرده و در حال حاضر ۹۹ بیمار دیالیزی، ۳۲۰ بیمار تالاسمی و ۳۰۲ بیمار هموفیلی را تحت پوشش دارد.

بیمارستان شریعتی (خصوصی):

این بیمارستان در سال ۱۳۶۲ با ۱۳۰ تخت مصوب و ۱۰۵ تخت فعال در حال خدمت رسانی به بیماران می باشد. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می کند، بخش دیالیز در سال ۱۳۷۷ راه اندازی شده و سالن اصلی دیالیز در این بیمارستان حدود ۲۰۰ مترمربع وسعت دارد و دارای ۳۳ تخت دیالیز است که ۱۴۱ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

بیمارستان رجایی (دانشگاهی):

این بیمارستان در سال ۱۳۶۱ تاسیس و با ۲۳۶ تخت مصوب و ۲۵۴ تخت فعال در حال فعالیت می باشد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۰ راه اندازی شده و سالن اصلی بخش حدود ۲۰۰ مترمربع وسعت دارد و با ۱۵ تخت دیالیز به ۱۱۵ بیمار دیالیزی ثابت خدمات درمانی ارائه می کند.

درمانگاه تخصصی داخلی دکتر زاهد (خصوصی):

درمانگاه دکتر زاهد در سال ۱۳۹۲ افتتاح گردیده و به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می کند. در حال حاضر این

۳) شهرستان نظرآباد:

بیمارستان امام حسن مجتبی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان نظرآباد است.

فاز اول این بیمارستان در سال ۱۳۷۳ و فاز دوم و نهای آن از سال ۱۳۸۷ با ۱۰۰ تخت مصوب و ۸۰ تخت فعال در حال خدمت رسانی است.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده و سالن اصلی بخش در حدود ۱۰۰ مترمربع وسعت دارد و با ۱۰ تخت دیالیز تعداد ۵۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

۴) شهرستان ساجبلاغ (هشتگرد):

بیمارستان امام جعفر صادق، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان هشتگرد می باشد.

این بیمارستان از سال ۱۳۷۲ با ۱۰۰ تخت مصوب و ۸۰ تخت فعال به بیماران خاص دیالیزی خدمات درمانی ارائه می کند.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۴ راه اندازی شده و سالن اصلی بخش دیالیز آن در حدود ۳۰۰ مترمربع وسعت دارد و با ۱۲ دستگاه دیالیز تعداد ۷۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

اجتماعی فرہنگی ورزشی



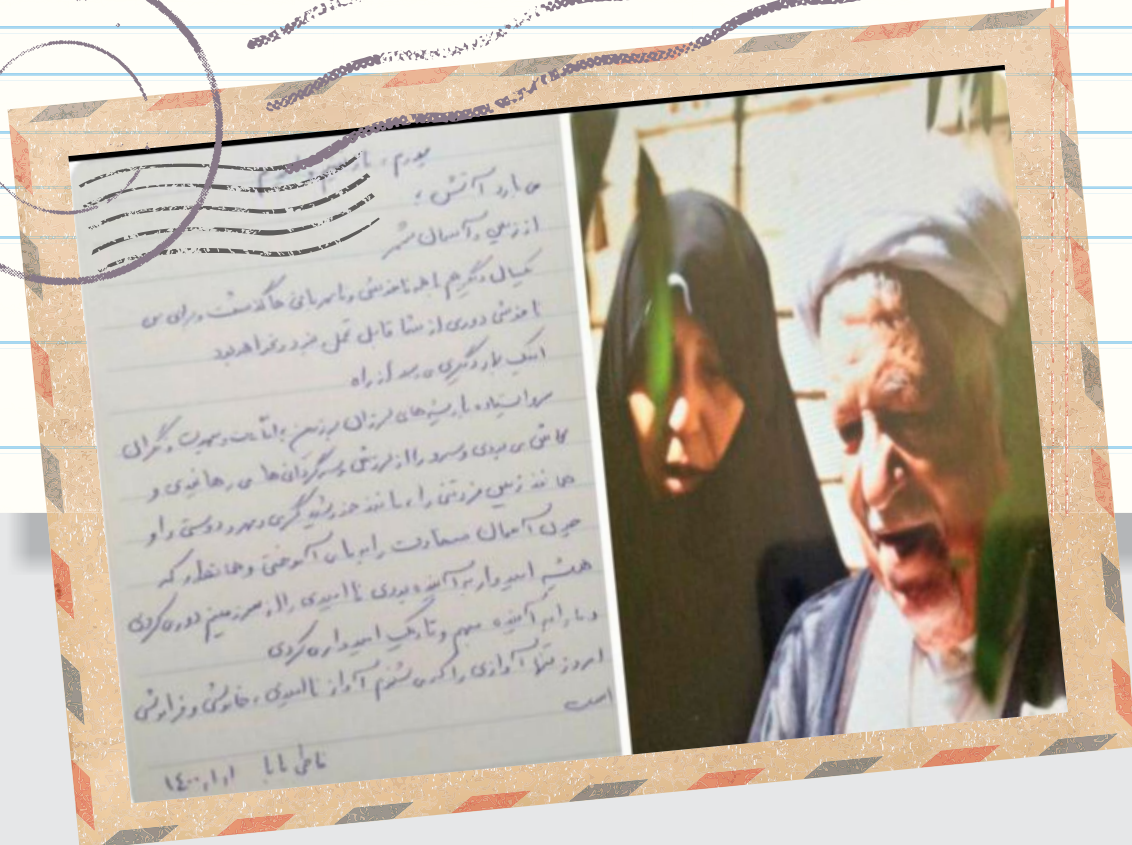
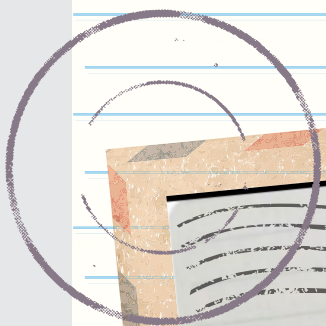
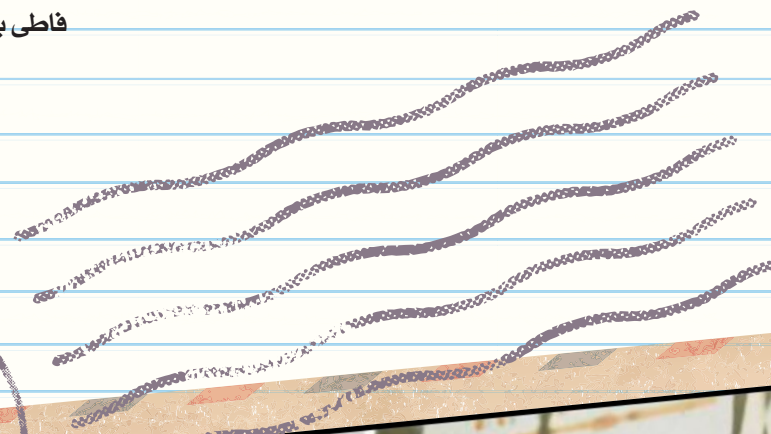


دانشته ای نوروزی از فاطمه هاشمی رفسنجانی برای پدر

به نام خدا

پدرم، نازنینم، امیدم
می بارد آتش؛ از زمین و آسمان شهر
یکسال دیگر هم با همه ناخوشی و نامهربانی ها گذشت و برای من ناخوشی دوری از شما
قابل تحمل نبود و نخواهد بود.....
اینک بهار دیگری می رسد از راه
سرو ایستاده با ریشه های لرزان بر زمین؛ اما مات و مبهوت و نگران
کاش می بودی و سرو را از لرزش و سرگردانی ها می رهانیدی و همانند زمین فروتنی را،
مانند خورشید، گرمی و مهر و دوستی را و چون آسمان، سخاوت را به ما می آموختی و
همانطور که همیشه امیدوار به آینده بودی ناامیدی ها را از سرزمین دور میکردی و ما را
به آینده مبهم و تاریک امیدوار می کردی.....
امروز تنها آوازی که می شنوم آواز ناامیدی و خاموشی و فراموشی است.....

فاطمی بابا ۱۴۰۰/۱/۱





رئیس مرکز مدیریت پیوند وزارت بهداشت:

بهترین واکسن، در دسترس ترین واکسن است

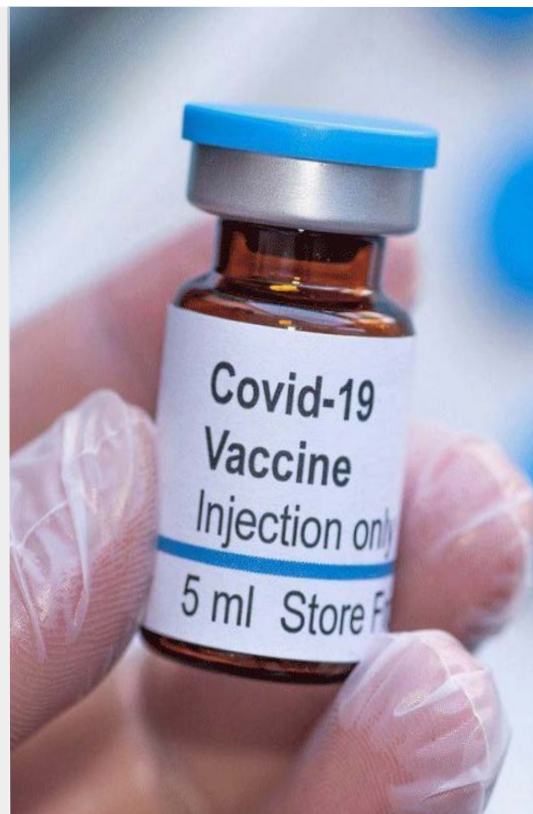
● امین صانعی

رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی گفت: بیماران خاص و پیوند اعضا در اولویت فاز دوم طرح واکسینه کردن جامعه هستند، هر چند که در فاز اول نیز تمام تلاش خود را به کار گرفتیم تا بخشی از این جامعه را همراه با کادر پزشکی در برابر کوید ۱۹ واکسینه کنیم و جای نگرانی از این بابت نداریم.

دکتر مهدی شادنوش افزود: از همان ابتدای شیوع ویروس کوید ۱۹ فعالیت‌های ما به عنوان متولی این امر آغاز شد و وزارت بهداشت با تمام توان به میدان آمد. متأسفانه در ابتدای شیوع این ویروس به دلیل عدم شناخت کافی تا حدودی وضعیت نسبت به امروز متفاوت بود اما هر چه پیش رفتیم با توجه به مطالعاتی که در ایران و اقصی نقاط جهان صورت گرفت شناخت بهتری نسبت به شرایط موجود به دست آمد و توانستیم خودمان را با این بحران منطبق کنیم.

وی افزود: در همان ابتدای شیوع ویروس کرونا یکی از اقداماتی که صورت گرفت این بود که عمل‌های پیوند عضو را در تمام ایران به حالت تعلیق درآوریم تا امنیت بیماران و اهداکنندگان حفظ شود. در همین مدت پروتکل‌های جامعی تهیه و تدوین شد تا سلامت افراد حفظ شود و در اواخر فروردین ماه ۹۹ بود که به این اطمینان رسیدیم که می‌توان عمل‌های پیوند عضو را دوباره از سر گرفت و کادر درمان در این حوزه به ارائه خدمات پرداختند. البته شیوع ویروس کرونا به نوعی هزینه‌های پیوند را افزایش داد چرا که از سویی نفرات اهداکننده کم شد و از سویی دیگر به دلیل آزمایش‌هایی که لازم بود، شاهد افزایش هزینه‌ها بودیم که این موضوع مشکلاتی را برای بیماران به وجود آورد.

رئیس مرکز مدیریت پیوند وزارت بهداشت ادامه داد: با توجه به شرایط و وضعیت بیماران، از همان ابتدا تصمیم گرفتیم اقدام به اولویت بندی افراد کنیم تا به هر شکل ممکن و در حد توان بتوانیم خدمات مناسبی را بیماران ارائه دهیم. به عنوان مثال در خصوص بیماران دیالیزی با توجه به این که برای انجام امور درمانی خود می بایست در رفت و آمد بوده و ساعت های طولانی را نیز در مراکز درمانی سپری کنند آن ها را در اولویت اول بیماران خاص قرار دادیم. از سویی دیگر تلاش کردیم با تهیه و در اختیار قرار دادن لوازم محافظتی مانند دستکش، ماسک و مواد ضد عفونی کننده در سراسر کشور به نوعی بیماران را در برابر ویروس محافظت کنیم تا کمتر در معرض خطر قرار بگیرند. اما جای خوشحالی دارد که به هر حال طرح واکسینه کردن جامعه در ایران آغاز شد و توانستیم گام مهمی را در برابر کوید ۱۹ برداریم. سند ملی این طرح تهیه و تدوین شد و بر اساس آن بیماران خاص در فاز دوم قرار گرفتند اما با همه سختی هایی که در تهیه واکسن داشتیم با حمایت های صورت گرفته و تلاش هایی که انجام شد در صدی از هر محموله را برای بیماران خاص در نظر گرفتیم تا زودتر بتوانیم این بخش از جامعه را حمایت کنیم.



رئیس مرکز مدیریت پیوند وزارت بهداشت یادآور شد: نحوه جمع آوری اطلاعات و دسترسی به اسامی افراد نیز به این گونه خواهد بود که ما به تمامی مراکز درمانی اعلام کرده ایم تا نام بیماران خود را به ما معرفی کنند تا بر اساس لیست هایی که تهیه و در اختیار قرار می گیرد، طرح واکسینه کردن بیماران خاص را ادامه دهیم. فرقی ندارد این مراکز درمانی دولتی باشند یا خصوصی و این اسامی در نهایت به معاونت دانشگاه اعلام می شود تا واکسن های لازم در اختیار قرار گیرد.

دکتر شادنوش در خصوص شایعاتی که در جامعه مطرح می شود، افزود: فضای مجازی با توجه به این که منبع اخبار و مطالب مشخص نیست می تواند حاوی مطالب غیر واقعی یا نادرست باشد برای همین از مردم می خواهیم برای دسترسی به اخبار صحیح به رسانه های مورد تایید و یا سایت های رسمی مراجعه کنند تا گمراه نشوند. در خصوص این که چه کسانی باید واکسن بزنند یا نزنند، تعریف ها و نظرهای مختلفی وجود دارد، اما این مساله در همه جا به صورت یکسان در دستور کار قرار می گیرد. در حال حاضر نظر بر این است که افراد کمتر از ۱۷ سال نباید واکسن کرونا بزنند و این بر اساس مطالعات و یافته های علمی امروز است.

دکتر شادنوش تصریح کرد: در فاز اول، جامعه پزشکی به دلیل حضور در سنگر اول درمان و خطراتی که در کمین آنها بود واکسینه شدند و بیماران خاص در فاز دوم قرار گرفتند. چند وقت پیش محموله ای شامل ۸۰ هزار دوز که قابل استفاده برای ۴۰ هزار نفر است برای بیماران خاص مورد استفاده قرار گرفت و زمانی که وارد فاز دوم شویم طبیعی است که این روند سرعت بیشتری می گیرد چرا که در فاز دوم جامعه بیماران خاص و پیوند اعضا به طور کامل دیده شده اند. بیمارانی از جمله دیالیزی، تالاسمی، هموفیلی، ام.اس، بیماران رادیوتراپی، اوتیسم و سرطانی که در ۶ ماه گذشته تحت شیمی درمانی بوده یا هستند در همین گروه قرار دارند. ما در وزارت بهداشت تمام هدفمان این است که از هر فرصت و توانی استفاده کنیم تا مردم در آرامش و امنیت باشند، در این خصوص دستورالعمل های لازم تهیه و تدوین و به مسوولان مربوطه ابلاغ شده که در زمان خود اجرایی میشود.

وی گفت: ما ۵۴۰ هزار بیمار خاص در سراسر کشور داریم، تا اینجای کار بخشی از این افراد را در کنار کادر پزشکی واکسینه کردیم اما همانطور که گفتم با ورود به فاز دوم که مخصوص این بیماران است سرعت بیشتری خواهیم گرفت. از این تعداد ۴۰ هزار نفر در فاز اول و ۵۰ هزار نفر دیگر در فاز دوم واکسینه می شوند تا در نهایت کل جامعه هدف در برابر کوید ۱۹ ایمن گردید.



رییس مرکز مدیریت پیوند وزارت بهداشت تصریح کرد: در خصوص شایعاتی که مطرح است باید به یک نکته دیگر هم دقت داشت، این که بحث رقابت تجاری و اقتصادی هم در میان است و هر طرف می خواهد در این فضا بیشترین سود را ببرد. سازمان غذا و دارو در این خصوص به شدت سخت گیر است و اجازه نمی دهد جان و امنیت مردم به خطر بیافتد. مجموعه وزارت بهداشت تمام تلاش خود را به کار گرفته و از مردم می خواهیم به ما اعتماد کنند.

وی خاطر نشان کرد: از نظر سازمان جهانی بهداشت نظر این است بهترین واکسن، در دسترس ترین آن است. این مساله در همه جای دنیا به همین منوال است و فقط در آمریکا که نوع خاصی از واکسن را تولید می کند، شرایط تا حدودی تفاوت دارد. در حال حاضر واکسن هایی که مورد استفاده قرار می گیرد در همه دنیا به یک شکل است و هر کشوری بر اساس نیاز خود اقدام به تهیه اقلام مورد نیاز می کند. در خصوص عوارض واکسن کرونا باید به یک مساله اشراف و دقت داشت، این که از نظر آماری این عارضه در بین چه تعداد نفر دیده شده و آیا ملاک خواهد بود یا خیر و آیا مزایای آن نسبت به معایبش بیشتر است یا کمتر. از سویی دیگر هر کشور بر اساس جامعه ای که می خواهد واکسینه کنند سبکی متنوع از واکسن های موجود را تهیه می کند تا بتواند در کمترین زمان، جامعه خود را ایمن کند که این مساله در ایران هم انجام می شود.

در آن دوران به دلیل سختی سفر و کاهش تحرک انسان ها، کنترل ویروس خیلی راحت بود اما امروز صحبت از دهکده جهانی است و طبیعی است در این فضا انتقال ویروس چه سرعت زیادی دارد. یک نکته را فراموش نکنیم، شاید این مساله یک بار مذهبی هم داشته باشد. این که بشریت با آن همه توانایی علمی و ثروتی که در اختیار دارد در برابر ویروسی که در کل جهان شاید ۵ گرم وزن دارد، این چنین ناتوان و ضعیف است و هر روز شاهد هستیم با تمام تلاش هایی که صورت می گیرد باز هم تلفات انسانی داریم و این می تواند یک زنگ خطر برای همه ما باشد.

دکتر شادنوش گفت: در خصوص مواجهه شدن با ویروس کوید ۱۹ یک واقعیت وجود داشت و آن این است که همه دنیا غافلگیر شد. تجربه مواجهه شدن با چنین ویروسی را نداشتیم آن هم در شرایطی که سرعت قابلیت انتقال بالا داشته و بتواند به این شکل گسترش پیدا کند. الان نسبت به روزهای ابتدایی در شرایط بهتری هستیم چرا که مطالعات بسیاری صورت گرفته و یافته های علمی در اختیار داریم که می توان به آن اتکا کرد. علم یک روش تجربی است و هر چه زمان بگذرد و مطالعات بیشتری صورت گیرد، طبیعی است که راهکارهای بهتری به دست می آید.

رییس مرکز مدیریت پیوند وزارت بهداشت گفت: توصیه من این است که همچنان با شدت مراقبت های بهداشتی را در دستور کار داشته باشیم. قرنطینه حفظ شود و هوشمندانه تصمیم گرفت. در برخی مواقع فرد بیمار دچار ابتلای خفیف است اما با مراجعه به مراکز درمانی و حضور در کنار افراد دیگر، بر شدت بیماری افزوده می شود و از سویی دیگر هم داشتیم افرادی که خیلی دیر مراجعه کردند که متأسفانه صدمات جبران ناپذیری هم به همراه داشت. فراموش نکنیم واکسن همه چیز نیست و فکر نکنیم اگر این کار را انجام دادیم در برابر خطرات آن ایمن هستیم. واکسن، ابتلا به کوید ۱۹ را کاهش داده و یا به نوعی احتمال مرگ ناشی از آن را از بین می برد. باید همچنان ماسک زد و فاصله اجتماعی را نیز رعایت کنیم تا فضا و جامعه ایمن شود.

وی در پاسخ به این سوال که آیا سابقه و تجربه چنین ویروسی را در تاریخ داشته ایم، افزود: در سال ۱۹۱۹ شاهد بودیم که ویروس اسپانیایی مشکلاتی را به وجود آورد اما

این مرکز در راستای مدیریت بحران در دوران کرونا نیز اقدامات مختلفی را در دستور کار قرار داد که از آن جمله میتوان به مکاتبه و نامه نگاری جهت تهیه وسایل حفاظت فردی نظیر الکل، ماسک و دستکش و توزیع این اقلام در میان مددجویان، صدور معرفینامه جهت تردد مددجویان به قم و تهران در این ایام برای ادامه درمان و توزیع چند مرحله ای سبد غذایی میان مددجویان آسیب دیده از کرونا را اشاره کرد.

تلاش در جهت ارتقا سطح سلامت و بهداشت مردم منطقه و کمک به نیازمندان جهت دسترسی به دارو و درمان از نقاط قوت این مرکز به شمار میرود اما از سویی دیگر عدم وجود دارو خانه تخصصی در سطح شهرستان برای تهیه آسانتر اقلام دارویی سرطان و عدم وجود شبکه قوی درمانی و تجهیزات پزشکی در سطح منطقه برای پوشش نیازهای بیماران، از جمله نقاط ضعف در این منطقه است که امیدواریم با رفع آن، شاهد خدمت رسانی بهتر به بیماران و افراد نیازمند باشیم.



معرفی مرکز درمانی خیریه امام حسین (ع) ساوه

موسسه خیریه امام حسین (ع) ساوه و مرکز سرطان این شهر در تاریخ اول تیر ماه ۱۳۹۰ تاسیس شد و در حال حاضر ۵۶۹ مددجو را تحت پوشش دارد. این مرکز حمایت از بیماران مبتلا به سرطان را با تاکید بر پشتیبانی های مالی، معنوی و درمانی از بیماران و خانواده آنان را در دستور کار قرار داده و در تسهیل کاهش هزینه ها از طریق هماهنگی با مراکز درمانی دولتی و خصوصی، فعالیتهای مفید و موثری را انجام داده است.

بررسی، مطالعه و بهره گیری از تجربیات و اقداماتی که در سایر کشورهای دنیا در جهت پیشگیری، کنترل و تسهیل در درمان داشته اند از دیگر اقدامات این موسسه است. شناسایی ظرفیتهای و توانمندی های موجود در جامعه برای بهره مندی و جذب افراد نیکوکار داوطلب جهت پیشبرد اهداف و برنامه های مرکز در زمینه های مختلف و ارتقای فرهنگ عمومی مردم در مورد بیماریهای سرطان و پیشگیری از طریق انتشار نشریه، بروشور، خبرنامه، تهیه فیلم، تبلیغات محیطی و رسانه های استانی و کشوری نیز دیگر فعالیت های این موسسه را شامل می شود.

کمک به بیماران مبتلا به سرطان جهت بر خورداری از خدمات پاراکلینیکی و مراقبتهای درمانی، توانبخشی و سایر روش هایی که در بهبود آنها موثر است و تهیه وسایل کمک درمانی برای بیماران مبتلا به سرطان از قبیل تخت بیمارستانی، تشک مواج، دستگاه اکسیژن ساز و کپسول اکسیژن، ویلچر، پوشک و ایزی لایف، کیسه های استومی، داروهای زخم بستر و خدمات داخل منزل برای این گونه بیماران و همچنین کمک به انجام پژوهش در ارتباط با بیماریهای سرطان از دیگر اقدامات صورت گرفته از سوی مرکز درمانی خیریه امام حسین (ع) ساوه می باشد.

یاوران سبز بنیاد

بهار می آید تا زنده شوی برای از نو سرودن، برای خط زدن فاصله ها و به یاد آوردن احساس ها. بهار می آید تا دوباره جان بگیری با عاطفه بارانی مادی و معنوی، بهار می آید تا حس کودکان را درک کنی و درد درمندان را لمس. بهار می آید تا با حضور بخشنده ات راهی بهشت شوی همانگونه که رسول خدا صلی الله علیه و آله می فرماید: بخشنده ای یکی از درختان بهشت است که شاخه های آن در دنیا آویخته و هر که بخشنده باشد به یکی از شاخه های آن آویزان شده و آن شاخه او را به طرف بهشت می کشاند. هر روز، نوروز زودتر از دیروز به دل تو سرک می کشد، ای انسانی که دلواپس و دلتنگ احسانی با قلبی آکنده از احساس؛ احسان به کودکان، بیماران، پیران روزگار، مادران، پدران و مستمندان؛ نه تنها آنان، که همه هستی چشم انتظار نو شدن تو هستند. تویی که انتخاب شده ای تا با نسیم همدلی و همراهی حرکت کنی و شادی را با هم نوعانت شریک شوی.

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

یاوران سبز بنیاد

امیرنوری- سورنا جمشیدی- ایمان آذیش- محمد اسماعیل ملکیان- مهدی سجودی و همکاران- مصطفی صفاری- مهدی بخشایش- یدالله طاهر نژاد- صادق مرعشی- مجتبی ناصری- امین رفیعی پور- هاشم قمی زاده- کاظم مرعشی- رضا دباغ همدانی- بهمن عشقی- رویا هاشمی نژاد- علی داننده- احسان هاشمی- مقیمی- خدایی- رضا موسوی- ملایری- مهندس قریب- فائزه هاشمی- نصرت هاشمی- رویا هاشمی نژاد- طاهره طاهریان- مریم ایمانیه- میلاد شمس- سعید ساغری- خانم محمدی- شرکت زرد طلایی- شرکت ارتا گستر- شرکت دیابت و ورزش- جعفری نطنزی- فریبا نقاشیان- امید اورنگی- شرکت گل گهر سیرجان- مهندس عرب نژاد- مرحوم حسین بختیاری- علی نظری- مهندس تابع قانون- وحید میرزایی- ابراهیم احمدی- شرکت تجارت طب مینا- محمدی انارکی- سعیدی- عباسپور- فروغ میر محمدصادق- سالاری- خانم زندی- هاشمی- آذیش- عرب نژاد- خانم نیک نفس- سید جلالی- مجتبی رستمی- موج بافان- اخوان فرشچی- سید حسین لسان- آقای قربعلی- ابراهیم احمدی- علی رجبی- شیروانیان- نوریه مدیر خازنی- هنر کهزادی- خلف- خانم شمخانی- مونا شکرریز- هومن ملایری- نراقی- محمد حسن نوروز- کوششی- غفارزادگان- مراعی- عبدالله دوانی- مزدانیک نفس- ابراهیم احمدی و بتول شریف خدایی



تفضلی:

ماهیت وجود انسان، کمک به ممنوع است**آشنایی من با بنیاد از یک تماس اتفاقی شروع شد**

● امین صانعی

اصالتی خراسانی دارم. فعالیت کاری من در حوزه معدن و ساختمان است. دارای مدرک کارشناسی عمران بوده و یک پسر دارم. در مورد خانواده هم باید بگویم مادرم این افتخار را داشت که از سادات باشد و پدرم نیز خادم افتخاری علی بن موسی الرضا (ع) بود که متأسفانه هر دوی آنها به رحمت خدا رفته اند. ما ۴ پسر و ۲ دختر هستیم که من فرزند سوم خانواده ام.

پدر و مادر در این که امروز شما به عنوان یک خیر فعالیت دارید، چقدر نقش داشتند؟

ما یک خانواده سنتی، مذهبی و ایرانی بودیم و با شرایطی که در خانواده حاکم بود نقشه راه مناسبی برای فرزندان ترسیم شده بود. باید به این مساله تاکید کنم که پدرم مایه مباحثات و افتخار ما بود و زمانی که به رحمت خدا رفت جمعیتی که برای وداع و خاکسپاری آمده بودند نشان داد رفتار و کردار او در زمان حیات چقدر تاثیر داشته است. من هم واقعا میخوام اگر بشود در همان راه حرکت کنم و یاد و نام پدر را به کمک سایر برادر و خواهرها زنده نگه دارم.

و چه شد که با بنیاد امور بیماریهای خاص آشنا شدید؟

آشنایی من با بنیاد به این شکل بود که یک روز به صورت کاملاً اتفاقی پیش یکی از دوستانم که در حوزه ساختمانی فعالیت دارد، رفته بودم و در مورد کار صحبت می کردیم. در همان لحظات تلفنی از سوی بنیاد شد، دکتر مسعود

بیماریهای خاص و صعب العلاج در ذات خود سخت و طاقت فرساست، بیماری که تا پایان عمر با فرد باقی می ماند و جدا از مساله هزینه تامین دارو و عوارضی که این بیماریها به دنبال دارد، بحث روانی و حمایتی نیز از جمله مباحث مهم در این حوزه به شمار می رود. خوشبختانه با پیشرفت های علمی روز افزون در فناوری های پزشکی، اقدامات موثر و مفیدی در درمان بیماری های خاص و صعب العلاج صورت گرفته اما همچنان مشکلات عدیده ای وجود دارد که فرد، جامعه و نظام سلامت را در بر می گیرد. با تمام اقداماتی که از سوی دولتمردان شاهد هستیم اما نقش و جایگاه نهادهای غیر دولتی و حمایتی که از سوی خیرین مدیریت می شود در این حوزه چشمگیر است، افرادی که بدون چشمداشت پا به میدان گذاشته و بدون شک اعمال نیکوکارانه باقیات و صالحاتی است که هم در دنیا و هم در آخرت اثرات آن مشهود خواهد بود.

در این شماره با مهدی تفضلی یکی از خیرین بنیاد امور بیماریهای خاص به گفت و گو نشستیم که در ادامه صحبت های او را با هم می خوانیم.

آقای تفضلی در ابتدا خودتان را معرفی کنید. کجا به دنیا آمدید و الان چه میکنید؟

مهدی تفضلی هستم، زاده شهر مقدس مشهد و در خانواده ای سنتی و مذهبی به دنیا آمدم. ۴۴ ساله هستم و



در زندگی همه ما اتفاق های عجیب و غریب زیادی رخ می دهد که فکر می کنیم یک نشانه است، شما با این مساله برخورد داشتید؟

البته، هیچ وقت یاد نمی رود. ما خراسانی ها به دلیل فرهنگی که داریم روی این مساله حساس هستیم. سالها پیش مساله ای برای من رخ داد که ذهن و زندگی ام را درگیر کرده بود.

نمی دانستم چطور میشود این مساله را حل کرد و از کجا باید شروع کنم. یک روز صبح از خانه خارج شدم و قصد داشتم راه بروم و هیچ هدفی هم برای اینکه کجا بروم و چه مسیری را انتخاب کنم، نداشتم. فقط راه میرفتم و درگیری ذهنی ام اجازه نمی داد مسیر مشخصی را انتخاب کنم.

نمی دانم چه مدت گذشت اما به خود که آمدم، دیدم رو به روی بارگاه ملکوتی علی بن موسی الرضا (ع) هستم. در آن لحظه فکر میکردم چرا مسیرم به اینجا ختم شد اما نکته عجیب تر این بود فردی که می توانست مشکلم را حل کند را همان جا دیدم و واقعا مات و مبهوت ماندم. رفتم جلو و مساله را مطرح کردم و او هم خیلی ساده و بدون کوچکترین مشکلی گفت تا فردا ظهر این مساله را حل خواهد کرد.

واقعیت این است که می دانم این اتفاق چرا و از کجا نشأت می گیرد، من چند وقت قبل کاری را بدون منت و فقط با هدف رضای خدا انجام داده بودم و فکر می کنم تمام اتفاقات آن روز، پاسخ همان اعمال بود.

من بارها اثر کمک کردن، حمایت از هم نوع و فعالیت های خیر خواهانه را دیده ام. مهم نیست چقدر کمک می کنید، شاید یک فرد توان و بضاعت چندانی نداشته باشد اما همین که در این راه قدم بر می دارد کار بزرگی انجام داده و مطمئن باشید که اثر این کمک کردنها را در زندگی خود می بیند.

شفیعی بعد از این مکالمه گفت جریان چیست و باب صحبت در خصوص حمایت و فعالیت های خیر خواهانه باز شد. اعتقاد من این بود که حضورم در آن لحظه و مساله ای که مطرح شده یک اتفاق ساده نیست و باید وظیفه خود را به درستی انجام بدهم. این مساله به حدود ۳ سال پیش باز میگردد و از همان روز این افتخار را داشتم تا در خدمت دوستان باشم، البته پیش از این نیز در فضاهای مختلف ادای دین کرده بودم اما ارتباطم با بنیاد به همان زمان باز میگردد.

تا امروز اتفاق یا مساله ای در زندگی شما رخ داده که مطمئن باشید پاسخ همان کارهای خیری است که انجام میدهید؟

بله، این مساله به دفعات رخ داده و من یقین دارم تمام اتفاق های خوب زندگی من حاصل همین حضور و فعالیت است. کمک بی منت و حمایت از افرادی که نیازمند هم نوعان خود هستند کار ارزشمندی است که خداوند این وظیفه و افتخار را به من داده و امیدوارم بتوانم آنچه در توان دارم را به درستی انجام بدهم.

من فکر میکنم انسانها در روی زمین هستند تا به هم کمک کنند و این یک وظیفه است و خدا کند شرمنده خدا و خلق خدا نشوم. مخلوقات خداوند یک زنجیر هستند و این قانون هستی است که اگر کمک کنم، انتظار کمک هم خواهم داشت و اگر این زنجیره را قطع کنم نباید منتظر خلق یک شگفتی باشم. خوشبختانه در بسیاری از کشورهای دنیا کمک کردن به یکدیگر تبدیل به فرهنگ و به نوعی بخشی از زندگی شده است، حتی فردی که تنها یک وعده غذایی در اختیار دارد آن را با فردی که گرسنه است تقسیم می کند که کار بزرگی است چرا که همه دارایی و داشته های او، همین وعده غذایی است و این مساله نشان می دهد فرهنگ کمک کردن تا چه حد در بطن جامعه نهادینه شده، مردم ما هم از جمله افرادی هستند که مهربانی خاصی دارند و در هر فضا و شرایطی که نیاز بوده بارها این فرهنگ را نشان داده اند که جای تقدیر دارد اما فکر میکنم هنوز جا برای کار بسیار است و از عزیزی که فرصت و توان فعالیت دارند دعوت میکنم تا با پیش گذاشته و کمک حال هم نوعان خود باشند.

حکیم ابوالقاسم فردوسی و اشعاری در باب کمک به دیگران

حکیم ابوالقاسم فردوسی طوسی سال ۳۲۹ هجری قمری در روستای پاژ شهرستان طوس در خراسان دیده به جهان گشود. او شاعر حماسه سرای ایرانی، سراینده شاهنامه و بزرگترین سراینده پارسی گوی ایران است. پژوهشگران سرودن شاهنامه را بر پایه شاهنامه ابومنصوری از زمان سی سالگی فردوسی می دانند. تنها سروده هایی که روشن شده از اوست، شاهنامه است. فردوسی شاهنامه را در ۳۸۴ هجری سه سال پیش از بر تخت نشستن سلطان محمود غزنوی به پایان برد و در ۲۵ اسفند ۴۰۰ هجری در هفتاد و یک سالگی، تحریر دوم را به انجام رساند. سروده های دیگری نیز به فردوسی منتسب شده اند که بیشترشان بی پایه هستند. فردوسی در سال ۴۱۶ هجری قمری، در طوس خراسان از دنیا رفت.

اشعاری زیبا از حکیم ابوالقاسم فردوسی :

از آن پس که بسیار بردیم رنج	به رنج اندرون گرد کردیم گنج
شما را همان رنج پیشست و ناز	زمانی نشیب و زمانی فراز
چنین است کردار گردان سپهر	گاهی درد پیش آردت، گاه مهر
گاهی بخت گردد چو اسپه شمس	به نعم اندرون زفتی آردت و بؤس
بدان ای پسر کاین سرای فریب	ندارد ترا شادمان بی نهیب
نگهدار تن باش و آن خرد	چو خواهی که روزت به بد نگذرد
بدان کوش تا دور باشی ز خش	به مردی به خواب از گنهکار چشم
چو خشم آوری هم پشیمان شوی	به پوزش نگهبان درمان شوی
به فردا ممان کار امروز را	بر تخت منشان بدآموز را
مجوی از دل عامیان راستی	که از جستو جو آیدت کاستی
وزیشان ترا گر بد آید خبر	تو مشنو ز بدگوی و انده مخور
نه خسرو پرست و نه یزدان پرست	اگر پای گیری سر آید به دست
بترس از بد مردم بدنهان	که بر بدنهان تنگ گردد جهان
سخن هیچ مگشای با رازدار	که او را بود نیز انباز و یار
سخن بشنو و بهترین یادگیر	نگر تا کدام آیدت دلپذیر
سخن پیش فرهنگیان سخته گوی	که می نوازنده و تازهروی
مکن خوار خواهنده درویش را	بر تخت منشان بداندیش را
هر آنکس که پوزش کند بر گناه	تو بپذیر و کین گذشته مخواه
همه داده ده باش و پروردگار	خنک مرد بخشنده و بردبار
چو دشمن بترسد شود چاپلوس	تو لشکر بیارای و بر بند کوس
به جنگ آنگی شو که دشمن ز جنگ	بپرهیزد و سست گردد به ننگ
و گر آشتی جوید و راستی	نبینی به دلش اندرون کاستی
ازو باز بستان و کینه مجوی	چنین دار نزدیک او آبروی
چو بخشنده باشی گرامی شوی	ز دانایی و داد نامی شوی
تو پند پدر همچنین یاددار	به نیکی گرای و بدی باد دار
همی خواهیم از کردگار جهان	شناسنده آشکار و نهان
که باشد ز هر بد نگهدارتان	همه نیک نامی بود یارتان
ز یزدان و از ما بر آن کس درود	که تارش خرد باشد و داد پود
نیارد شکست اندرین عهد من	نکوشد که حنظل کند شهد من
بیا تا همه دست نیکی بریم	جهان جهان را به بد نسپریم.

هدیه ایثار

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

هومن حسینیان، عرفان حسین زاده، حمیدرضا بابائی آقچه قشلاق، محمدنیازی وحیدش—یروان، آی ناز عبدلی، عمادبن سعید نسب، امیرحسین خانقاه لو، کامران بهران قشلاقی، پرویز یوسفی قادیکلای، محسن رحمت آبادی، مژگان باصری، ربابه ابهری شالقون، بهزاد سمیعی، علی شهسواری، سعید شیخ عزیزاده، پیمان مرتضوی پور، غلامرضا شهسواری استاد، جلال مشفق، توحید نوروزتیز خراب، ربابه زینال زاده، مهدی ولی پور، محمدجواد قدم یاری، مهدی زارعی، رضا جهانگرد نقده و متین اصولی.



ارتقای کیفیت سلامت در کشور با همیاری جوانان متخصص

قابل توجه فارغ التحصیلان آماده به خدمت سربازی

مشمولان نظام وظیفه در صورت دارا بودن شرایط لازم می توانند خدمت سربازی خود را بصورت امریه در بنیاد امور بیماریهای خاص بگذرانند. متقاضیان دریافت امریه بنیاد، باید فارغ التحصیل یکی از رشته های زیر باشند:

دکتر (پزشکی)

کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی)

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

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

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



نایب رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس :

وام قرض الحسنه به بیماران خاص تعلق می گیرد

نایب رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی از کمک هزار میلیاردی بودجه ۱۴۰۰ به صورت وامهای قرض الحسنه برای بیماران خاص خبر داد.

پاک مهر با اشاره به پیگیری داروهای مورد نیاز بیماران خاص اظهار کرد: در قانون بودجه ۱۴۰۰ آمده است که ۱۵ درصد عوارض گمرکی لوازم آرایشی به بیماران خاص تعلق می گیرد و بیماران هموفیلی یکی از انواع خاص و شناخته شده هستند.

وی همچنین از کمک ۱۰۰۰ میلیاردی بودجه ۱۴۰۰ به صورت وامهای قرض الحسنه برای بیماران خاص سخن گفت و افزود: علی رغم تمام مشکلات، افزایش ۵۰ درصدی بودجه بخش سلامت را داریم که اگر منابع درآمدی محقق شود، اثرات خوب و مثبتی را برای این حوزه خواهد داشت. پاک مهر تحقق این امور را بسته به درآمدهای دولت دانست و گفت: هر یک از این موارد نیازمند تامین منابع درآمدی است.

نایب رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی خاطر نشان کرد: با توجه به اینکه کشور در شرایط کرونا و تحریم است، در جلسات متعدد با مسئولان بهداشت و درمان، موضوع بیماران خاص را مطرح کرده ایم و تاکید کمیسیون بهداشت نیز بر توجه ویژه به بیماران خاص و نادر است.

وی با بیان اینکه در هیاهوی کرونا نباید این بیماران به فراموشی سپرده شوند، خاطر نشان کرد: پیشنهادات در زمینه کمک های حمایتی یا باز نشستگی باید به مجلس پیشنهاد شود و ما هم روی آن کار خواهیم کرد.

اولویت بندی مبتلایان سرطانی برای دریافت واکسن کرونا

اولویت های تعیین شده برای انجام واکسیناسیون مبتلایان به سرطان به شرح زیر است:

- اولویت اول دریافت واکسن در بیماران مبتلا به سرطان، بیمارانی هستند که در حال دریافت داروی شیمی درمانی اند. این بیماران با تایید پزشک معالج، گواهی تزریق آخرین نوبت شیمی درمانی در طی شش ماه گذشته و گزارش پاتولوژی، شناسایی می شوند.

- اولویت دوم دریافت واکسن در بیماران مبتلا به سرطان، بیمارانی هستند که در حال دریافت درمان رادیوتراپی اند. این بیماران با تایید پزشک معالج، گواهی تاریخ شروع و پایان رادیوتراپی و گزارش پاتولوژی شناسایی میشوند.

- اولویت سوم دریافت واکسن، تمام بیماران مبتلا به سرطانی را شامل میشود که در حال پیگیری درمان هستند. این بیماران با تایید پزشک معالج و گزارش پاتولوژی شناسایی میشوند.

نحوه اولویت بندی بیماران پیوندی برای واکسیناسیون علیه کرونا

برای بیماران پیوند اعضا نیز به دلیل شرایط ویژه ای که این بیماران دارند، بیماران پیوند قلب و ریه در اولویت اول و بیماران پیوند کبد در اولویت دوم و سپس بیماران پیوند کلیه با اولویت بیماران بالاتر از ۵۰ سال در اولویت سوم قرار دارند.

مراکز تزریق واکسن به بیماران خاص

معاونت درمان دانشگاه یا دانشکده علوم پزشکی، مراکز تزریق واکسن کرونا را به معاونت بهداشتی اعلام میکند. همچنین برای بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی، مراکز ارائه خدمات واکسیناسیون، همان مرکز ارائه خدمات دیالیز، تزریق خون و تزریق فاکتور خواهد بود. در عین حال اعلام شده است که برای سایر بیمارها، مراکز منتخب حسب صلاح دید معاونت درمان با هماهنگی معاونت بهداشت انتخاب و توسط روابط عمومی اطلاع رسانی می شود.

سربازان وظیفه دارای بیماری های صعب العلاج پس از پایان خدمت «بیمه» می شوند

مدیر عامل سازمان خدمات درمانی نیروهای مسلح گفت: برای نخستین بار در کشور حتی پس از پایان دوران خدمت سربازی، سربازان وظیفه، تحت پوشش حمایتی بیماریهای صعب العلاج قرار می گیرند.

دکتر امیر نوروزی مدیر عامل سازمان خدمات درمانی در راستای تحقق بخشی نیروهای مسلح گفت: این سازمان به اهداف تعیین شده در نقشه استراتژی خود و به منظور افزایش رضایت مندی بیمه شدگان، از ابتدای سال ۱۴۰۰ سربازانی که در طول خدمت سربازی دچار بیماریهای صعب العلاج شوند را به همراه عائله تحت تکفلشان تا یک سال بعد از پایان خدمت وظیفه تحت پوشش بیمه ای قرار می دهد.

وی تاکید کرد: با توجه به پرهزینه بودن بیماریهای صعب العلاج، فهرست این بیماریها توسط شورای علمی تخصصی سازمان خدمات درمانی نیروهای مسلح و با همکاری معاونت های بهداشت و درمان سازمان های نیروهای مسلح، دائماً در حال بازنگری و بروز رسانی است.

وی با اشاره به اینکه، این سازمان نیز برای برون رفت از این مشکل و رفع آلام این گروه از کارکنان وظیفه، از ابتدای سال ۱۴۰۰ در صورت ابلاغ ستاد کل نیروهای مسلح آمادگی دارد تا کارکنان وظیفه دارای بیماری صعب العلاج را تحت پوشش بیمه ای بیماریهای مذکور قرار دهد و حتی در صورت معافیت این دسته از افراد به دلیل بیماری مذکور، تا یکسال پس از خروج از خدمت وظیفه عمومی به همراه عائله تحت تکفل بتوانند از خدمات درمانی این سازمان بهره مند شوند.





مدیرعامل سازمان بیمه خدمات درمانی نیروهای مسلح:

۴۵ بیماری صعب‌العلاج به فهرست خدمات درمانی نیروهای مسلح اضافه شد

سازمان بیمه خدمات درمانی نیروهای مسلح، به منظور افزایش رضایت مندی بیمه شدگان این نیرو، تعداد بیماری‌های تحت پوشش خود را در قالب حمایت از بیماران صعب‌العلاج افزایش داد.

امیر نوروزی مدیرعامل سازمان بیمه خدمات درمانی نیروهای مسلح با اعلام خبر افزایش چتر حمایتی این سازمان از بیماران صعب‌العلاج گفت: راهبرد سازمان بیمه خدمات درمانی نیروهای مسلح همواره کاهش هزینه‌های درمانی بیماران صعب‌العلاج بوده که خوشبختانه در همین راستای یک سال گذشته تعداد ۴۵ بیماری به فهرست بیماری‌های صعب‌العلاج تحت پوشش این سازمان اضافه شد.

وی تصریح کرد: بر اساس دستورالعمل‌های سازمان بیمه خدمات درمانی نیروهای مسلح، بیماران ویژه و صعب‌العلاج از مزایایی همچون رایگان بودن هزینه‌های خدمات بستری و بستری از داروها و نیز پرداخت صرفاً ۵ درصد فرانشیز خدمات سرپایی، بهره‌مند خواهند شد.

مدیرعامل سازمان خدمات درمانی نیروهای مسلح افزود: در این اقدام تعداد ۳۷ بیماری جدید شامل بیماری‌های سندروم آنتی‌فسفولیپید، پلی‌آرتریت ندوزا، پلی‌آرتریت با درگیری ریه (چرگ - اشتراوس) آنژیت حساسیتی (سندروم گودپاسچر)، سندروم قوس آئورت (تاکیاسو)، التهاب شریان ژانت سسل (التهاب شریان تمپورال)، پلی‌آنژیت میکروسکوپی با درگیری عروق ریه یا کلیه، درماتوپلیمیوزیت جوانان، انواع درماتوپلیمیوزیت، پلیکندریت راجعه، سندروم‌های ناهنجاری مادرزادی شامل: سندروم جانسون و بلیزارد، سندروم ایزن منگر، سندروم

واردنبرگ، نقایص کیفی پلاکت (بیماری گلانزمن)، دیستروفی ارثی شبکه (شامل سندروم آشر)، آتاکسی مخچه ای زودرس (آتاکسی فردریش)، اختلالات متابولیسم میتوکندریال، سندروم‌های ناهنجاری مادرزادی با درگیری غالب اندامها (شامل سندروم آدامز و الیور)، کیست آراگونئید، نئوپلاسم استخوان و غضروف مفصلی با رفتار نامشخص (شامل تومور ژایانت سل استخوان)، سندرم بارتز، سایر آریتمی‌های مشخص قلبی (شامل سندرم بروگادا) سندرم اهلرز دانلوس، بی‌اختیاری دائمی مدفوع، مول هیداتیفرم بدخیم، آتاکسی مخچه ای همراه با نقص ترمیم DNA (آتاکسی تلانژکتازی یا سندرم لوئیس-بار)، موکوپلی ساکاریدوزیس تیپ ۳ (سندرم سان فیلیپو)، معکوس بودن اندامهای داخلی بدن (شامل: سندرم کارتاژنر)، بدخیمی متاستاتیک پستان، اکستروفی مثانه، سندرم آرسکوگ، ایکتیوز مادرزادی، سندرم وگت - کویاناگی - هارادا، اختلالات میوتونی، سایر دفرمیتی‌های عضلانی اسکلتی مادرزادی (شامل: سندرم انقباض عضلانی مادرزادی)، هولوپروزنسفال و سندرم دراوه نیز به فهرست بیماری‌های صعب‌العلاج سازمان اضافه شد که این امر به طور قابل توجهی پرداخت بیمه شدگان نیروهای مسلح را کاهش می‌دهد.

وی همچنین از اضافه شدن ۸ بیماری جدید دیسپلازی اکتودرمال، هایپوگاماگلوبولینمی ارثی (آگاماگلوبولینمی وابسته به جنس برتون)، بیماری سلیاک، سندرم بارتز، ناباروری زن، ناباروری مرد، اختلالات نوزادی مربوط به رشد آهسته و سوء تغذیه جنین شامل: نوزادان کوچک برای سن حاملگی (SGA) و نوزادان مبتلا به عقب ماندگی رشد داخل رحمی (IUGR) و پیوند قرنیه به فهرست بیماری‌های پرونده ای خبر داد و گفت: با اضافه شدن این بیماری‌ها، تعداد بیماری‌های ویژه تحت پوشش سازمان از ۳۰۴ به ۳۴۹ مورد افزایش یافت.

وی در پایان تأکید کرد: با همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص شورای علمی تخصصی سازمان، فهرست بیماری‌های ویژه سازمان مرتباً در حال بازنگری و بروزرسانی است.



نفرات برتر رقابت های آنلاین دарт معرفی شدند

در این مسابقات که از اول تا سوم خردادماه سال جاری با هدف مودت و دوستی برگزار شد در بخش آقایان ابوالفضل کمالی راد از زنجان به مقام نخست دست یافت، سالار محمدی زاده از استان البرز در جایگاه دوم ایستاد و قاسم شاکری و ابوالفضل باقری هر دو از استان خراسان رضوی به مقام سومی مشترک دست یافتند.

در بخش بانوان نیز آذر شاکریان از استان چهارمحال و بختیاری بالاتر از سایر رقبا به عنوان نخست دست یافت، سیده سمیرا موسوی از زنجان در رده دوم قرار گرفت و الهام ترکیان از استان اصفهان و بهیه هادی از استان کردستان به عنوان سومی مشترک رضایت دادند.



نفرات برتر مسابقات شطرنج جام دوستی معرفی شدند

در این رقابت ها که روزهای ۶ و ۷ خرداد ماه به صورت مجازی و در سراسر کشور برگزار شد، ورزشکاران در دو بخش آقایان و بانوان با هم به رقابت پرداختند. در بخش بانوان راحله افشاری و زهرا رخ بر هر دو از اصفهان مقام های اول و دوم را کسب کردند و نسیم نادری از خراسان شمالی و مزده زارع از خوزستان به مقام سوم مشترک دست یافتند. در بخش آقایان نیز محسن توکلیان از تهران اول شد، رضا نوروزپور از گیلان به مقام دوم رسید و عباس حسین زاده از تهران و حسن نظیفی از کرج به مقام سوم مشترک رضایت دادند.

موسوی: ۱۲۸ ایرانی در پیکارهای جهانی ۵ کیلومتر شرکت کردند

دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با اشاره به برگزاری مسابقات ۵ کیلومتر جهانی گفت: این مسابقات با حضور ۱۲۸ ورزشکار ایرانی به صورت مجازی در نیمه نخست خردادماه برگزار شد که نتایج آن بعد از بررسی رکوردهای کشورهای شرکت کننده از سوی فدراسیون جهانی اعلام می شود.

سیدمحسن موسوی تصریح کرد: رقابتهای ۵ کیلومتر با هدف تعمیم و توسعه ورزش برنامه ریزی شد و در بازه زمانی یک هفته ای در سراسر جهان برگزار که شرکت کنندگان به صورت مجازی با هم به رقابت پرداختند.

موسوی تاکید کرد: این مسابقات در رشته های شنا، دوومیدانی، پیاده روی، کوهنوردی، دوچرخه سواری و تردمیل برگزار شد و باید دید در پایان چه نتایجی رقم می خورد.



با ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

شنای پروانه در توکیو؛ سرطان رویای المپیک را نگشت

ریکاگو ایکی شناگر ۲۰ ساله ژاپنی پس از شکست دادن سرطان خون، در شاهکاری چشمگیر موفق شد در شنای ۱۰۰ متر پروانه زنان علاوه بر کسب مدال طلا، سهمیه المپیک توکیو را نیز به دست آورد.

ایکی در اوایل سال ۲۰۱۹ از ابتلای خود به سرطان خون پرده برداشت و عمده بخش آن سال را در بیمارستان و تحت درمان شدید و طاقت فرسا سپری کرد و آگهی تبلیغاتی اخیری که از وی منتشر شد، نشان میداد که او چطور از دوران درخشش به جایی رسیده که به سختی میتواند شیرجه بزند اما انگیزه رقابتی او برخلاف انتظار، دومین حضور المپیکی وی را رقم زد.



الهام محمدی به عنوان سفیر صلح و دوستی سازمان ملل انتخاب شد

بانوی ورزشکار فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، به عنوان سفیر صلح و دوستی سازمان ملل انتخاب شد. الهام محمدی از سوی معاونت امور بانوان وزارت ورزش و جوانان به عنوان سفیر صلح و دوستی سازمان ملل انتخاب و معرفی شد.

گفتنی است الهام محمدی در مسابقات تنیس روی میز رقابت های جهانی پیوند اعضا انگلستان در سال ۲۰۱۹ در دو بخش انفرادی و دوبل موفق به کسب دو مدال طلا و نقره شده بود.



سلامت



ورزش و بیماران هموفیلی

دکتر سید جواد شفق
متخصص طب ورزش



شدت بیماری آنان باشد.

۲- ارزیابی توسط فیزیوتراپ یا تمرین دهنده فعالیت بدنی برای تعیین توانایی عملکردی جهت تجویز برنامه تمرینی خصوصی باید انجام گیرد.

۳- قبل از برنامه تمرینی باید دامنه حرکت مفاصل تعیین شود برای اینکه برنامه تمرینی با دقت اطمینان بیشتری انجام شود.

بیشتر مطالعات نشان می دهد که مداخلات فعالیت بدنی باعث بهبود یک یا چند فاکتور کلینیکی شامل درد، دامنه حرکت و مدت زمان راه رفتن در این بیماران شده است. مطالعات نشان می دهد که آب درمانی تاثیرات بیشتری نسبت به فعالیت بدن که در خارج از آب انجام می شود باعث کاهش درد در افراد بزرگسال می شود، همچنین تحقیقات نشان می دهد که تمرینات تخصصی مثل راه رفتن روی تردمیل و تمرین تحمل وزن بخشی از بدن به نظر می رسد تاثیرات مثبت بیشتری نسبت به تمرینات استاتیک یا تمرینات بدنی که برای بهبود قدرت عضلانی بکار برده می شود، داشته باشد.

بطور کلی تاثیرات فعالیت بدنی را در بیماران هموفیلی می توان به شرح زیر بیان کرد:

- ۱- تحرک و فعالیت بدنی باعث حفظ سلامتی در این بیماران می شود و احتمال خونریزی را در آنان و همچنین سرعت برگشت به وضع اولیه بعد از خونریزی را کاهش می دهد.
- ۲- کودکان هموفیلی می توانند بطور کاملاً ایمن در انواع ورزش ها و فعالیت ها شرکت کنند به جزء ورزش هایی که برخورد در آنها زیاد است مانند ورزش های پربرخورد.

بیماری هموفیلی یک بیماری وراثتی به شمار می رود که مربوط به اختلالی است که در مسیر کروموزوم ایکس رخ می دهد و بیمارانی که دچار وضعیت حاد بیماری هستند دچار اختلالات مزمن و پی در پی خونی می شوند و نتیجه آن دردهای مفصلی و تغییر شکل مفصل است. بدون درمان و اتخاذ راه های صحیح، بیشتر بیماران هموفیلی به خاطر شدت بیماری فوت می کنند. بهبود در خون رسانی به بافت عضلانی اسکلتی در بیماران هموفیلی، باعث جلوگیری و کاهش ناکارآمدی سیستم عضلانی، اسکلتی در این بیماران و بهبود کارایی فعالیت روزانه در آنان خواهد شد. علائم کلینیکی در این بیماران، شامل افزایش دمای بدن، درد و آتروفی عضلانی، گام برداشتن نامتعارف، ضعف و کاهش دامنه مفاصل و یا حتی تا خوردگی مفصل پیشروی می کند. آسیب های ناشی از هموآرتریت ممکن است باعث قفل شدن مفاصل، ضعف تاندون، خشکی مفاصل و حتی باعث کاهش تراکم استخوانی در این افراد می شود که یک ریسک خطر بر شکستگی و پوکی استخوان در بیماران هموفیلی است.

افزایش کیفیت زندگی در بیماران هموفیلی یکی از موضوعات خیلی مهم است که باید به آن تاکید شود. توجه و دقت ویژه در برنامه های تمرینی که توسط متخصصین فیزیوتراپیست بیماران هموفیلی داده شده و همچنین شکایت هایی که توسط این بیماران بیان می شود، قبل از انجام هرگونه فعالیت بدنی باید مورد توجه قرار گیرد، از جمله مواردی که در برنامه ریزی برنامه تمرینی باید مراعات شود:

- ۱- اجازه فعالیت بدنی برای افراد باید با توجه به سطح

حفظ تندرستی آنان شده و احساس شادی در این کودکان به همراه دارد، مشارکت در رشته های ورزشی می تواند همچنین این احساس را به کودک شما بدهد که به عنوان عضوی از گروه هم سن و سالان خود است. اینکه یک کودک هموفیلی می باشد به آن معنی نیست که نمی تواند در فعالیت های دلخواه خود شرکت کند بلکه او نیز تفاوتی با سایرین ندارد اما همیشه باید این اطمینان خاطر را در ارتباط با استراحت کافی و تغذیه خوب در حین جلسات تمرینی که باعث حفظ توان و استقامت عضلانی می شود را نسبت به کودکان هموفیلی حفظ کنیم.

نکاتی برای والدین

یک راه حل کلی برای شما به عنوان والدین کودک یا برای فرزندان وجود ندارد که بطور کامل از مشکلات خونی جلوگیری کند اما حفظ سلامتی بدنی و نگه داشتن فرم بدنی مناسب می تواند احتمال مشکلات خونی را کاهش دهد و به این نکته نیز توجه داشته باشید که هر کودکی با کودک دیگر فرق می کند و با صحبت کردن با یک فیزیوتراپیست یا متخصص فعالیت بدنی می توانید بهترین و مناسب ترین فعالیت بدنی و رشته ورزشی را برای فرزند خود انتخاب کنید.

بسیاری از تفریحات و فعالیت بدنی در اطراف شما وجود دارد که می تواند برای فرزند شما مناسب باشد و هم علایق کودک شما و هم توانایی های او را پوشش دهد. یکی از راه های کودکان هموفیلی برای افزایش قدرت و بهبود سلامتی، شرکت در رشته های ورزشی است، وقتی که شما یک رشته ورزشی را برای کودکان انتخاب می کنید این موضوع که این رشته ورزشی شامل چه نوع فعالیت هایی می باشد و فکر کردن در مورد اینکه چه فواید فیزیکی و روانی می تواند برای فرزندان شما به همراه داشته باشد اهمیت دارد، شرکت در بسیاری از رشته های ورزشی می تواند برای کودک شما مفید باشد اما چیزی که توسط متخصصین توصیه شده این است که این کودکان نباید در رشته های ورزشی پر برخوردی مثل بوکس شرکت کنند.

۳- طب پیشگیری نشان داده که می توان ریسک خیلی از آسیب ها را کمتر کرد و خیلی از عواقب خونریزی که ممکن است رخ دهد را کاهش داد.

۴- پزشک کودک شما و فیزیوتراپیست بیماران هموفیلی می تواند شما را راهنمایی کند که شما به عنوان والدین کودکان یک تعادل بین خطرات و فواید شرکت در رشته های ورزشی را به دست آورید تا آن رشته ورزشی که بیشترین فایده و کمترین خطر را برای کودک شما دارد را انتخاب کنید.

انجام فعالیت بدنی منظم اگر به طور صحیح انجام شود سلامتی و شادابی را برای کودک شما در پی خواهد داشت و اهمیت این موضوع در کودکان هموفیلی چند برابر است به دلیل اینکه :

۱- فعالیت بدنی منظم باعث افزایش سلامتی استخوان می شود.

۲- فعالیت بدنی باعث افزایش قدرت عضلانی خواهد شد که باعث حفاظت و حمایت از مفاصل می شود.

۳- فعالیت بدنی منظم باعث کاهش میزان آسیب های مفصلی و خونی در بیماران هموفیلی می شود.

حرکت و فعالیت بدنی و ورزش در بیماران هموفیلی

۱- داشتن عضلات قوی و همچنین تعادل مناسب و هماهنگی کافی کمک می کند تکرار و هم شدت خشکی مفاصل کاهش یابد و همچنین خون رسانی به عضلات را بهبود می بخشد.

۲- عضلات قوی با انعطاف پذیری بالا می تواند به تاب آوری (مقاومت) در حین انجام فعالیت بدنی کمک بهتری کند و احتمال آسیب را کاهش دهد.

۳- تمرین و شرکت در رشته های ورزشی باعث بهبود سلامت اجتماعی و روانی شده و حس مفید بودن را افزایش می دهد.

والدین چگونه می توانند فرزندان هموفیلی خود را تشویق کنند که برای انجام فعالیت بدنی ترغیب شوند؟

تشویق کودکان برای شرکت در فعالیت ورزشی باعث

از فرصت‌ها تا مشکلات افراد مبتلا به کرونا

سیزدهم فروردین روز جهانی اتیسم است، روزی که با هدف اطلاع‌رسانی و شناخت این اختلال نامگذاری شده تا سطح دانش و فرهنگ جامعه ارتقا یابد و درک مناسبتری از افراد مبتلا به اتیسم پیدا کنیم.

دکتر فرید مفیدی دکترای تخصصی روانشناسی سلامت میگوید: از سال ۲۰۰۷ سازمان ملل روز دوم آوریل برابر با سیزدهم فروردین ماه را روز جهانی آگاهی اتیسم نامید و هدف این اقدام یادآوری و ترغیب کشورهای عضو سازمان ملل در جهت افزایش آگاهی در مورد افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم ASD در سراسر جهان بوده است. در همین راستا شعار سال ۲۰۲۱ سازمان ملل برای این روز "فراگیری در محیط کار، چالش‌ها و فرصت‌ها در جهان پس از همه‌گیری کرونا (جهان پسا کرونا)" است.

وی تصریح کرد: بدون شک کووید ۱۹ زندگی تمام مردم در سراسر جهان را تحت تاثیر قرار داده و طی یک سال گذشته امکانات و فرصت‌های بسیاری را از مردم گرفته است. این بیماری موجب نابرابری‌های بیشتری در امکان استفاده از خدمات اجتماعی و حضور در اجتماع به ویژه برای کودکان و بزرگسالان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و افراد با نیازهای ویژه و خانواده‌های آنان شده است.

دکتر مفیدی گفت: افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم و خانواده آنها پیش از این نیز نابرابری‌های زیادی را در اغلب کشورها تحمل میکردند و طی دوران همه‌گیری کرونا مشکلات این افراد چند برابر شد. در همین ایام مشکلات و چالش‌های بسیاری به وجود آمد که از آن جمله می‌توان به عدم امکان حضور در مدرسه و مراکز توانبخشی روزانه و بهر مندی از فرصت آموزش گروهی، عدم امکان حضور در جامعه و به دنبال آن کاهش تحرک

و افزایش مشکلات رفتاری، عدم بهره‌مندی بهینه از خدمات آموزش مجازی مانند سایر کودکان به دلیل ماهیت اختلال و تشدید مشکلات خانواده‌ها برای استفاده از خدمات عمومی مانند استفاده از وسایل حمل و نقل عمومی اشاره کرد. البته باید به عواملی مانند امکانات درمانی، توانبخشی، آموزشی، تفریحی و تشدید مشکلات آپارتمان نشینی، ایزوله شدن بیش از پیش خانواده‌ها در این دوران، سرگردانی بیشتر خانواده‌ها در استفاده از خدمات درمانی، آموزشی و توانبخشی و سوء استفاده برخی از سودجویان در فضای مجازی، عدم امکان حضور در اماکن عمومی مانند فروشگاه‌ها، مراکز خرید، مراکز تفریحی و هتل‌ها به دلیل شیوع ویروس کرونا اشاره کرد. البته به این مواردی که اشاره شد باید عدم امکان استفاده از مراکز آموزشی و پرورشی مانند کلاس‌های هنری، ورزشی و... را نیز اضافه کرد.

وی از فرصت‌ها و امکانات فراهم شده در این دوران هم سخن گفت و افزود: تقویت آموزش‌های خانواده محور (تقویت مهارت‌ها و دانش والدین از طریق آموزش‌های مجازی) توسط نهادهای متولی مانند بهزیستی، سازمان آموزش و پرورش استثنایی و وزارت بهداشت و درمان از جمله این فرصت‌ها به شمار می‌رود. فراهم کردن امکان آموزش‌های انفرادی و تخصصی حضوری به کمک بهزیستی و کاهش هزینه‌های سنگین درمان‌های انفرادی برای کودکان دارای اتیسم و سایر اختلالات رشدی و مهیا شدن فرصت برای معرفی توانمندی‌های این افراد به شکل فراگیر در فضای مجازی توسط سازمان بهزیستی و انجمن‌های مردم‌نهاد و در نهایت افزایش آرایه خدمات توانبخشی در منازل، از دیگر فرصت‌هایی است که باید به آن توجه داشت.

دکتر مفیدی در پایان تاکید کرد: امیدوارم در سال ۱۴۰۰ بتوانیم با تغییر رویکردها و روش‌ها در آرایه خدمات به این قشر آسیب‌پذیر و با حمایت نهادهای متولی، هر چه سریع‌تر برای ایجاد فرصت‌های برابر، ارتقاء و متناسب سازی خدمات توانبخشی و آموزشی با شرایط موجود، انتقال از کودکی به دوران بزرگسالی و اشتغال افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم و سایر گروه‌های با نیازهای ویژه قدم برداریم.

در مورد سرطان پروستات بیشتر بدانیم



دکتر طیبه طاهری پناه
متخصص رادیوتراپی - انکولوژی
بورد تخصصی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

غده پروستات بین مثانه و آلت تناسلی و در جلوی راست روده یا رکتوم قرار دارد. در مردان مجرای ادراری از مثانه شروع شده و از قسمت مرکزی پروستات عبور کرده و تا آلت تناسلی می‌رسد. در قسمت پشت و بالای پروستات، غدد سمینال و زیکول قرار دارند. مایعی که توسط پروستات ترشح می‌شود در تغذیه و محافظت از اسپرمها نقش دارد و از طرفی هورمون تستوسترون باعث رشد سلولهای پروستات، چه سالم و چه سرطانی می‌شود.

اندازه طبیعی غده پروستات با سن، افزایش می‌یابد و سلول‌های مسن و آسیب دیده، با مرگ سلولی از بین می‌روند اما در شرایطی که بعضی از سلول‌های طبیعی این غده، توانایی کنترل رشد و تقسیم را از دست داده و دیگر همانند سلول‌های سالم عمل نمی‌کنند، سرطان پروستات ایجاد می‌شود. سلول‌های سرطانی به سرعت رشد می‌کنند و قدرت گسترش به سایر قسمت‌های بدن را دارند. این سلول‌ها می‌توانند جایگزین بافت‌های طبیعی بدن شده و باعث اختلال در عملکرد اعضای بدن شوند.

در صورتی که سرطان پروستات زود هنگام تشخیص داده شود (هنگامی که به غده پروستات محدود می‌باشد) شانس بیشتری برای درمان وجود دارد.

متأسفانه سرطان پروستات اغلب در شروع بیماری علامت و نشانه زودرسی ندارد که به کمک آن بیماری را در مراحل اولیه تشخیص دهیم و ممکن است بیماری حتی سال‌ها بدون علامت باقی بماند. به همین دلیل، شرح حال و استفاده منظم از تست‌های بیماریابی با آزمایش خون و یا معاینه برای تشخیص زود هنگام بیماری مهم است. زمان مناسب برای شروع تست‌های بیماریابی برای همه مردان یکسان نیست و در نظر گرفتن سایر فاکتورها از جمله سن فرد، وضعیت سلامتی جسمی، علائم و سابقه خانوادگی مهم است. بطور کلی اولین آزمایش در سن ۴۰ سالگی انجام می‌شود.

در مواردی که بیماری پیشرفته تر باشد، این علائم ممکن است ایجاد شود که توصیه می‌شود به پزشک مراجعه کنیم:

فرد برای تست های تکمیلی ارجاع می شود. از جمله اقدامات تکمیلی سونوگرافی و در صورت لزوم نمونه گیری از بافت های پروستات است که نمونه های گرفته شده در ظرف مخصوصی برای تشخیص نهایی به آزمایشگاه پاتولوژی فرستاده می شود. در صورت نیاز برای تصویربرداری از پروستات از روش ام.آرای استفاده می شود که توسط متخصص رادیولوژیست تصاویر تجزیه و تحلیل می شود. در این روش نواحی غیرطبیعی یا ضایعات مشکوک مشخص می شود. در صورت تایید تشخیص در نمونه پاتولوژی ممکن است انجام سی.تی.اسکن و اسکن استخوان برای بررسی های تکمیلی لازم باشد.

راه های درمان سرطان پروستات

روش درمان برای سرطان اولیه و پیشرفته پروستات متفاوت است و این تصمیم درمانی با همکاری و همفکری تیمی متشکل از متخصصین اورولوژی و رادیوتراپی آنکولوژی و متخصصین آنکولوژی گرفته می شود.

با توجه به گزینه های درمانی متفاوتی که برای سرطان پروستات وجود دارد تصمیم گیری برای نوع درمان از اهمیت ویژه ای برخوردار است.

۱ - عمل جراحی: جراحی شامل برداشتن پروستات و برخی غدد لنفاوی اطراف غده پروستات در حین عمل است و بسته به نوع عمل، سلامت کلی فرد و سایر عوامل نوع جراحی متفاوت است.

۲ - پرتو درمانی: در روش پرتو درمانی سلول های سرطانی را با استفاده از پرتوهای اشعه ایکس از بین می برند. شایع ترین نوع درمان پرتو درمانی، پرتو درمانی خارجی است که با استفاده از دستگاهی در

- تکرار ادرار به خصوص در شب
 - سختی آغاز یا قطع دفع ادرار
 - جریان ضعیف یا قطره قطره ادرار
 - دفع دردناک یا سوزناک ادرار
 - انزال دردناک
 - وجود خون در ادرار یا مایه منی
 - احساس فشار یا درد در مقعد
 - درد یا سفتی در پایین کمر، لگن یا ران
- نکته مهم این است که داشتن علائم ادراری پروستات لزوماً به معنی ابتلا به سرطان پروستات نیست. التهاب پروستات و بزرگی خوش خیم پروستات که بیماری های بسیار شایعی در مردان هستند هم ممکن است همین علائم را تقلید کنند.

فاکتورهای خطر

سووال مهم این است که چه افرادی در معرض خطر ابتلا به این بیماری قرار دارند. برخی از عوامل و شرایط ممکن است احتمال ابتلا به این بیماری را تحت تاثیر قرار داده که از جمله آن ها می توان به این موارد اشاره کرد:

- سن: با افزایش سن در مردان، خطر ابتلا به سرطان پروستات افزایش می یابد و اغلب موارد در افراد بالای ۶۰ سال است.
- سابقه خانوادگی: ابتلا به سرطان پروستات در پدر، برادر و یا فرزندان یک فرد باعث افزایش خطر ابتلا به این بیماری در فرد می شود.
- سیگار: مصرف سیگار احتمال ابتلا به سرطان پروستات را تا دو برابر افراد عادی افزایش می دهد و ترک سیگار باعث کاهش این خطر می شود.
- منطقه جغرافیایی: شروع سرطان پروستات در سراسر جهان متفاوت است و در آسیا کمتر از اروپا و آمریکا است.
- رژیم غذایی: رژیم غذایی و شیوه زندگی ممکن است خطر ابتلا به سرطان پروستات را تحت تاثیر قرار دهد، مصرف مواد غذایی تازه و سالم در کاهش احتمال ابتلا نقش دارد.
- چاقی: خطر ابتلا به سرطان پروستات تهاجمی و پیشرفته در افراد چاق بیشتر است.

روش های تشخیص سرطان پروستات

اغلب، تشخیص سرطان پروستات به دنبال تست های بیماریابی با آزمایش خون پی.اس.آ یا معاینه می باشد و سپس در صورت نیاز

خارج بدن پرتوی اشعه ایکس روی ناحیه مبتلا، به صورت متمرکز و طبق طراحی درمانی انجام شده تابانده می شود. در این روش به کمک سیستم های درمانی کانفورمال و دقیق و روش های پیشرفته از جمله ای.ام.ار.تی درمان دقیق ترانجام شده و آسیب اشعه در بافت ها و اندام های سالم اطراف تومور کاهش می یابد. از دیگر روش های پرتودرمانی برای تراپی یا پرتودرمانی داخلی و پروتون درمانی است.

درمان سیستمیک

درمان سیستمیک استفاده از داروها برای از بین بردن سلول های سرطانی است. روش های متداول برای درمان های سیستمیک شامل تزریق دارو در رگ، تزریق عضلانی، تزریق زیرپوستی و یا به صورت خوراکی است.

انواع روش های درمانی سیستمیک مورد استفاده در سرطان شامل موارد زیر است:

- هورمون درمانی
- درمان هدفمند
- شیمی درمانی
- ایمونوتراپی بسته به شرایط بیمار، ممکن است یک یا چند روش درمانی سیستمیک مورد استفاده قرار گیرد.

توصیه هایی برای پیشگیری از ابتلا به سرطان پروستات

همیشه پیشگیری بهتر از درمان است و به کمک رژیم غذایی مناسب و اصلاح سبک زندگی می توان احتمال ابتلا به این بیماری را کاهش داد که شامل موارد زیر است:

- انتخاب یک رژیم غذایی سالم پر از میوه و سبزیجات، غلات کامل و کم چربی
 - مصرف گوشت و ماهی به دلیل وجود اسیدهای چرب امگا ۳
 - ورزش و فعالیت بدنی و حفظ وزن مناسب
 - پیش آگاهی سرطان پروستات
- سرطان پروستات دارای پیش آگاهی طولانی است. در کشورهای پیشرفته و با کمک تست های بیماریابی تقریباً ۸۰ تا ۸۵ درصد سرطان های پروستات در زمانی که سلول سرطانی محدود به پروستات است، شناخته می شوند. نزدیک به ۱۰۰ درصد افرادی که بیماری آنها در این مراحل شناسایی و درمان می شود، بعد از ۵ سال به عنوان افراد عاری از بیماری شناخته می شوند.



دکتر سید مسعود نبوی متخصص مغز و اعصاب و فلوشیپ بیماری ام اس اخیراً در یک وبینار آموزشی به سوالات بیماران پاسخ داد. گزیده ای از گفته های این پزشک متخصص که قطعاً سوالات ذهنی بسیاری از مبتلایان به ام اس است را در این مطلب می خوانیم.

ام اس به معنای ناتوانی نیست

● سیما هاشمی

خستگی در بیماران ام اس

پلاک های مغز در بیماری ام اس مدارهای مغز و واسطه های شیمیایی که در فعالیت ما نقش دارند را به هم می زند. به واسطه تغییرات ساختاری و شیمیایی مغز، یکی از علائم بسیار شایع در ام اس خستگی است. خانمها و آقایان که ام اس دارند می آیند و می گویند آنقدر خسته هستم که نمی توانند حرکت کنند در حالی که همسرشان می گوید تو که اصلاً کاری نکردی! چون خستگی یک علامت درونی در ام اس است و نمود خارجی ندارد.

این بسیار مهم است کسانی که همسرشان ام اس دارند دقت کنند اگر بیمار ام اس می گوید خسته است حتماً خسته است. در تمام بیماری های اتوایمنی این خستگی وجود دارد. راه هایی برای کم کردن خستگی وجود دارد. هم خستگی و هم استرس و هیجان و هم گرما (در اغلب بیماران) می تواند علائم ام اس را تشدید کند. برای همین اغلب به بیماران توصیه می کنیم از خستگی، استرس و گرمای زیاد پرهیز کنید.



ام اس و معلولیت

علم مدام در حال پیشرفت است. چند سال قبل این تنوع دارویی و روش های درمانی امروز نبود اما الان برای هر بخش ام اس زیرشاخه و درمان های جدید وجود دارد. در کل نمی توانیم با یک کلمه بگوییم که بیمار مبتلا به ام اس در نهایت دچار معلولیت خواهد شد یا نه. اگر می گوییم داروی پیشگیرانه استفاده کنید یا استرس نداشته باشید یا فیزیوتراپی کنید و سبک زندگی و تغذیه را درست کنید برای این است که به این نقطه نرسیم. همیشه به بیماران می گوییم هیچوقت دست از تلاش برندارید چون ام اس یک شرایط است و می توانیم از پس این شرایط بربیاییم. آینده روشن است و درمان های بهتر که بیایند جلوی ناتوانی بیماران هم گرفته می شود.

بارداری و مصرف دارو و شیردهی

در مورد بارداری یک سؤال اصلی در ام اس وجود دارد. آیا بیمار ام اس می تواند باردار شود؟ بله. ام اس با بارداری منافات ندارد اما شرایطی دارد که بهتر است احراز شود وگرنه کار سخت می شود؛ بعضی داروها برای اکثر بیماران استفاده می شوند مثل اینترفرونها که در خط یک داروها هستند. این داروها تا قبل از حاملگی استفاده می شوند، یعنی اگر متوجه شدند که باردارند نگران نشوند که به تازگی دارو مصرف کرده اند. حتی این داروها تأییدیه دوره بارداری را هم می گیرند اما هنوز تا این لحظه مجوز استفاده در بارداری در برچسب FDA نیامده است. در مورد شیردهی می توانند این داروها را استفاده کنند. در سه ماه اول زایمان ریسک حمله ام اس خیلی بالاست. الان تازه مجوز مصرف دارو در شیردهی را گرفته اند. خانمی که باردار می شود باید مراقبت های خاصی کند و توصیه می کنیم ویتامین D با دوز بالا استفاده شود چون برای او و جنین مفید است و ثابت شده اگر ویتامین D به جنین برسد در آینده ریسک ابتلا به ام اس کم می شود. بعد از دو هفته اول زایمان بهتر است MRI کنند. در این زمان پزشک به او می گوید دارو را استفاده کند یا نه. ممکن است نیاز باشد به بیمار داروی سنگین داده شود، اینها بسته به دارویی که قبل از حاملگی استفاده می کرده، دارد. حتی ممکن است در طول دوران بارداری حمله ای دست بدهد و عمدتاً ام اس در حاملگی خاموش می شود. در سه ماه اول شاید کمی روشن شود اما در سه ماه دوم و سوم خاموش می شود. سه ماه اول بعد از زایمان هم ریسک حمله بیشتر است اما اگر شرایط بارداری را احراز کنند انشاالله عود نخواهند داشت.

از نظر ژنتیک ژن مستقیمی که بخواهد از مادر یا پدر به فرزند منتقل شود، وجود ندارد اما احتمالش در بچه کمی بیشتر می شود. کسانی که فامیل درجه یک مبتلا به ام اس دارند احتمال اینکه به ام اس مبتلا شوند بیشتر می شود اما این نباید بیمار را نگران کند. بین بیماران این مسئله را کم دیده ام. ام اس شرایطی است که می توان از پس آن برآمد، به هر حال خود فرد است که انتخاب می کند بخواهد بچه داشته باشد یا خیر. ریسک ام اس در مادران و کلاً در خانم ها بیشتر است.

پس اگر مادر مبتلا به ام اس، شده و فرزند دختری داشته باشد آیا دختر او نیز ام اس میگیرد؟

جواب این است که دختر او با احتمال ۹۶ درصد ام اس نمی گیرد. اگر مادری ام اس داشته باشد خطر ابتلا در فرزند او بیشتر از فرزند مادری است که ام اس ندارد اما احتمال آن خیلی هم بیشتر نبوده پس خیلی نگران کننده نیست.

اختلالات عملکرد جنسی در ام اس

در بیماری ام اس حملات متعدد به سیستم عصبی داریم و مسیرهایی که در سیستم عصبی برای برانگیختگی سیستم جنسی یا اعمال جنسی استفاده می شود، گاه آسیب دیده اند. در بیماران مختلف بسته به اینکه پلاکها و آسیب های عصبی کجا باشد انواع مختلفی از اختلال را داریم، از کاهش میل جنسی تا کاهش عملکرد جنسی که هر کدام در مان های خاص خودشان و بر خوردهای خودشان را دارند. اما به جز آسیب دیدن سیستم عصبی این موضوع می تواند از افسردگی و داروها هم ناشی شود. اما در نهایت از بیماران خواهش می کنم از پزشک کمک بگیرند یعنی موضوع را رها نکنند و از پزشک خود بخواهند راهی به آنها نشان بدهند. اخیراً چند بیمار داشتم که به اورولوژیست ارجاع شدند و نتیجه خوبی هم گرفتند. به مبتلایان به ام اس که دچار این مشکل هستند توصیه می کنم کیفیت زندگی خود را به خاطر شرم و خجالت کشیدن پایین نیاورید.

کاهش حافظه در ام اس

با افزایش بیماری هم تخریب بیشتر می شود و هم قوای شناختی کم می شود. نه اینکه عقل از دست برود که اصلاً این طور نیست بلکه قوای شناختی مجموعه ای از توانایی هاست برای حل مسئله و پروسه دیداری، شنوایی و حافظه ماست که کند می شود. هنوز داروی خاصی برای درمان این مسئله نیست اما داروهای ام اس می توانند جلوی پیشروی این مسئله را بگیرند. برای بهبود حافظه روش های توانبخشی شناختی هم دارد پا می گیرد اما هنوز معمول نشده است. یک راه هم استفاده از مکمل های غذایی مثل کندر و زعفران است که در مطالعات داروهای گیاهی مورد توجه قرار گرفته اند و ممکن است مؤثر باشند. بعضی از داروهای آلزایمر هم به بعضی بیماران ام اس کمک کند. یک مثال جالب بزخم بیماری داشتم که تا مقطع لیسانس رفت و نتوانست ادامه بدهد و وقتی از او ام آر آی گرفتیم یک نیم کره از مغز را نداشت. پدر و مادرش پرسیدند چطور بدون یک نیم کره از مغز تا لیسانس جلو آمده؟ این عظمت مغز است که قسمت های سالم مغز توانسته فعالیت سایر بخش ها را هم به عهده بگیرد.



شعار سازمان جهانی بهداشت در کمپین روز جهانی بدون دخانیات جهانی بدون دخانیات با تعهد به ترک

سیگار یا قلیان؟

و سرطان دستگاه ادراری تحتانی از جمله مئانه، حالب و لگن کلیه قرار دارند.

دخانیات و بیماریهای ریوی

از هر پنج نفر سیگاری یک نفر در طول زندگی خود به بیماری انسداد ریوی مزمن مبتلا خواهد شد، به ویژه افرادی که از دوران کودکی و نوجوانی سیگار کشیدن را شروع می کنند زیرا دود توتون رشد و تکامل ریه را به طور قابل توجهی کند می کند. همچنین می تواند آسم را در بزرگسالان تشدید کند. مصرف دخانیات خطر تبدیل سل از حالت نهفته به حالت فعال را به بیش از دو برابر رسانده و پیشرفت طبیعی بیماری را نیز بدتر می کند.

دخانیات و بیماری های قلبی

فقط چند نخ سیگار در روز و استعمال گاه به گاه دخانیات یا قرار گرفتن در معرض دود سیگار به عروق قلب آسیب رسانده، باعث تجمع پلاک ها و ایجاد لخته های خون می شود و بدین ترتیب خطر بیماری های قلبی را افزایش می دهد. افراد سیگاری چهار برابر بیشتر از افراد غیر سیگاری در معرض ابتلا به بیماری های قلبی و دو برابر بیشتر در معرض خطر سکته مغزی دارند.

اختلالات گوارشی ها

افراد سیگاری احتمالاً در طول زندگی خود دچار اختلالات گوارشی مانند زخم معده، بیماری التهابی روده همراه با گرفتگی شکم، اسهال مداوم، تب و خونریزی مقعدی و سرطان های دستگاه گوارش می شوند. هم چنین جویدن تنباکو و دود ناشی از سیگار و قلیان باعث زردی دندانها و ایجاد پلاک اضافی روی دندان می شود. مصرف دخانیات خطر ابتلا به بیماری پریودنتال (بیماری لثه) را افزایش می دهد، یک بیماری التهابی مزمن که لثه ها و استخوان فک را از بین می برد و منجر به از دست دادن دندان می شود، حتی استفاده از دخانیات بدون دود باعث ایجاد بوی بد دهان می شود.

توتون و تنباکو عامل مرگ حدود ۸ میلیون نفر در سال است. دود سیگار حاصل از سوختن تنباکو و دود قلیان از طریق سوختن ذغال و گرم شدن تنباکو بالای آن حاصل می شود که حداقل ۷۰ نوع ماده شیمیایی سرطان زا شناخته شده با استنشاق آن به بدن وارد می شود. افراد غیر سیگاری که در معرض دود سیگار هستند، بیشتر در معرض خطر ابتلا به سرطان ریه و بیماری های مختلف قرار دارند، امروزه ثابت شده قرار گرفتن در معرض دود سیگار با دیابت نوع ۲ می تواند مرتبط باشد.

سیگار الکترونیکی

سیگارهای الکترونیکی یا اصطلاحاً ویپ Vape نیز افراد سیگاری و اطرافیان را در معرض نیکوتین و سایر مواد شیمیایی مضر قرار می دهد. قرار گرفتن کودکان در معرض سیگارهای الکترونیکی سلامت آنها را به طور جدی تهدید کرده و خطر نشأت مایعات دستگاه ها یا بلعیدن مایعات توسط کودکان نیز وجود دارد، همچنین از طریق آتش سوزی و انفجار نیز باعث صدمات جدی از جمله سوختگی می شوند. از طرفی سیگارهای الکترونیکی و محصولات تنباکوی گرم، ممکن است حاوی باتری هایی باشند که به دفع خاص نیاز دارند و در حال حاضر، بیشتر کارتریج های مایع سیگارهای الکترونیکی پلاستیکی بوده و قابل استفاده مجدد و بازیافت نیستند.

دخانیات و سرطان

دخانیات مسـوول ۲۵٪ از سرطان های منجر به مرگ در سراسر جهان است. استعمال دخانیات دلیل سرطان ریه و مسبب مرگ بیش از دو سوم افراد مبتلا به این سرطان در جهان است. همچنین باعث بروز سرطان دهان، لب، گلو، حلق، حنجره و مری می شود افراد سیگاری به طور قابل توجهی در معرض خطر ابتلا به سرطان خون حاد میلوئیدی، سرطان حفره های سینوس بینی و پارانازال، سرطان روده بزرگ، کلیه، کبد، لوزالمعده، معده، تخمدان

مشکلات چشمی، گوش و پوستی با دخانیات

افراد سیگاری بیشتر دچار کم شنوایی می شوند. علاوه بر این سیگار کشیدن باعث بسیاری از بیماری های چشمی شده که در صورت عدم درمان، می تواند نابینایی دائمی ایجاد کند. در افراد سیگاری خطر آب مروارید نیز بیشتر است. برخی شواهد نشان می دهد که استعمال دخانیات باعث گلوکوم نیز می شود. بیماری های که در آن فشار داخل چشم افزایش یافته و می تواند به بینایی آسیب برساند.

مصرف سیگار سبب چروکیدگی پوست به خصوص در اطراف چشمها و لب، خشکی، پیری و از بین رفتن خاصیت ارتجاعی پوست ناشی از تخلیه ویتامین A شده و در طولانی مدت با محدود شدن جریان خون، موجب ایجاد حالت چرمی می شود و خطر ابتلا به پسوریازیس که یک بیماری التهابی و خارش دار پوستی است، افزایش می یابد.

استعمال دخانیات، آلزایمر و تضعیف سیستم ایمنی

اجزای دود تنباکو سیستم ایمنی را ضعیف کرده و فرد را در معرض خطر عفونت های مختلف از جمله عفونت های ریوی قرار می دهد. سیگار کشیدن یک عامل خطر ابتلا به زوال عقل نیز شناخته شده است. همچنین افراد مبتلا به نقص ایمنی مانند مبتلایان به ایدز، کسانی که با فیبروز سیستیک، مولتیپل اسکلروز یا سرطان زندگی می کنند، در معرض خطر بیشتری از ابتلا به بیماری های همراه و مرگ زودرس قرار دارند. بیماری آلزایمر شایعترین شکل زوال عقل است و تخمین زده می شود که ۱۴٪ موارد آلزایمر در سطح جهان به سیگار کشیدن مربوط می شود.

تأثیرات منفی دخانیات در زنان و تولیدمثل

سیگار کشیدن با ناباروری، زایمان زودرس، تولد نوزادانی با وزن کم و سقط جنین همراه است. همچنین از تعداد، تحرک و کیفیت عملکرد اسپرم ها در مردان می کاهد. زنان سیگاری بیشتر در معرض خطر حاملگی خارج رحمی قرار دارند، این یک عارضه بالقوه کشنده برای مادر است که تخمک بارور شده در آن به خارج از رحم متصل می شود. زنانی که سیگار می کشند بیشتر دچار قاعدگی دردناک و علائم شدید یائسگی می شوند. یائسگی در زنان سیگاری ۴-۱ سال زودتر اتفاق می افتد، زیرا سیگار کشیدن باعث کاهش تولید تخمک در تخمدان ها شده و در نتیجه عملکرد دستگاه تولید مثل از دست می رود و در نتیجه سطح استروژن پایین می آید.

سرطان در زنان سیگاری

برخی از مطالعات ارتباطی بین استعمال دخانیات و افزایش خطر ابتلا به سرطان پستان را به ویژه در میان افراد سیگاری و زنانی که قبل از اولین بارداری شروع به سیگار کشیدن میکنند را نشان داده اند. همچنین سیگار کشیدن به عنوان خطر ابتلا به سرطان دهانه رحم در زنان آلوده به ویروس پاپیلوما ی انسانی شناخته شده است.

کودکان و دود سیگار

کودکان در سنین مدرسه که در معرض اثرات مضر دود سیگار هستند، از طریق التهاب مجاری تنفسی به ریه ها در معرض خطر آسم قرار دارند. کودکان زیر ۲ سال، ممکن است به بیماری گوش میانی مبتلا شوند که احتمالاً منجر به کم شنوایی و ناشنوایی می شود، به علاوه در کودکان سیگاری از عملکرد ریه ها کاسته و به عنوان اختلالات تنفسی مزمن در بزرگسالی بر آنها نیز تأثیر می گذارد.

دخانیات و کرونا

کووید ۱۹ یک بیماری عفونی تنفسی است که در درجه اول به ریه ها حمله می کند. از طرفی استعمال دخانیات باعث اختلال در عملکرد ریه شده و شرایط برای مقابله با کووید ۱۹ دشوارتر می شود.

دخانیات و آلودگی محیط زیست

ته سیگار از عمده زباله هایی است که در سراسر جهان دور ریخته می شود و حاوی مواد خطرناکی از جمله آرسنیک، سرب، نیکوتین و فرمالدئید هستند. این مواد به محیط های آبی و خاک وارد می شوند و عواقب جبران ناپذیری بر جای می گذارند. دود تنباکو سه نوع گاز گلخانه ای تولید میکند. دی اکسید کربن، متان و اکسیدهای نیتروژن که به میزان قابل توجهی در آلودگی هوای سطح شهر نقش دارند.

پرورش توتون و تنباکو معمولاً شامل استفاده قابل ملاحظه ای از مواد شیمیایی از جمله سموم دفع آفات، کودها و تنظیم کننده هایی رشد می شود و این مواد شیمیایی منابع آب آشامیدنی را تحت تأثیر قرار میدهند. جنگل زدایی برای پرورش توتون و تنباکو عواقب جدی زیست محیطی از جمله از دست دادن تنوع زیستی، فرسایش و تخریب خاک، آلودگی آب و افزایش دی اکسید کربن در جو را دارد. به همه اینها تعداد درخت مورد نیاز برای تولید سیگار، کبریت و اجزای بسته بندی مانند کاغذ، جوهر، سلفون، فویل، چسب، زباله های کارتنی و جعبه هایی که برای توزیع و بسته بندی استفاده میشود را باید اضافه کرد.

فواید ترک سیگار

فواید ترک سیگار تقریباً فوری خود را نشان می دهد، فقط پس از ۲۰ دقیقه ترک سیگار، ضربان قلب و فشار خون کاهش می یابد.

در عرض ۱۲ ساعت، سطح مونوکسید کربن در خون به حد طبیعی رسیده و طی ۱۲-۲ هفته گردش خون بهبود یافته و عملکرد ریه ها افزایش می یابد. طی ۹-۱۱ ماه نیز سرفه و تنگی نفس کاهش می یابد.

آشنایی با اتیسم

از نشانه ها تا برخورد مناسب

زهرا محمد صالحی - کارشناس ارشد روانشناسی

۱- اتیسم چیست؟

اتیسم یکی از انواع اختلالات عصبی، رشدی است که به روش های مختلف بر روی پردازش انسان اثر می گذارد. افراد مبتلا به اتیسم مشکلات ارتباطی دارند و نمی توانند به خوبی با دیگران تعامل داشته باشند. علاوه بر این ممکن است که نقص های حسی و ناهماهنگی های عضوی نیز در افراد مبتلا به اتیسم وجود داشته باشد. این افراد رفتارهای تکراری انجام می دهند و علائق بسیار محدودی دارند و شیوع در مردان بیش تر از زنان است.

۲- اتیسم از چه سنی تشخیص داده می شود؟

خیلی از نشانه های اتیسم از حدود ۶ تا ۱۲ ماهگی خود را نشان می دهند. اما سن مناسب برای تشخیص قطعی اتیسم توسط متخصص معمولاً از حدود ۲۴-۱۸ ماهگی است که کودک شروع به ارتباط کلامی می کند و تعامل با محیط بیشتر شکل می گیرد. با وجود این بسیاری از کودکان مبتلا به اتیسم تا حدود ۴ سالگی تشخیص نمی گیرند، همین موضوع می تواند در مان آن ها را به تعویق انداخته و احتمال بهبود آن ها را ضعیف تر کند.

در واقع هر چه تشخیص در سنین کمتری صورت گیرد و اقدام به درمان و آموزش سریعتر باشد کودکان پیشرفت بیشتری می کنند. کودکانی که به موقع درمان و آموزش دیده اند، عملکردشان به دیگر کودکان نزدیک تر است. معمولاً خانواده ها و والدین پس از مواجهه با بیماری فرزندشان، دچار تشویش شده و ناراحتی از خود نشان می دهند.

۳- علائم و نشانه های اولیه شناسایی کودک اتیسم چیست؟

زمان و شدت نشانه های اتیسم در کودکان مختلف متفاوت است. برخی کودکان از ماه های ابتدایی نشانه ها را بروز می دهند و برخی تا ۲ تا ۳ ماهگی علائمی نشان نمی دهند. در همه کودکان دچار اتیسم تمامی این نشانه ها دیده نمی شود. بعضی از این نشانه ها گاهی ممکن است در کودکان غیر اتیستیک مشاهده شود به همین دلیل مراجعه به متخصص برای تشخیص قطعی ضروری است. موارد زیر زنگ خطر هایی از ماه های ابتدایی هستند که نشان می دهد شاید کودک در خطر ابتلا به اتیسم باشد:

- نداشتن یا کمبود لبخند یا دیگر حالت های چهره ارتباطی، گرم و خوشایند



- نبود ارتباط چشمی یا ارتباط چشمی محدود

- کمبود یا نبود به اشتراک گذاشتن تعاملی صدا، لبخند یا

دیگر بیانات چهره ای

- کمبود یا نداشتن حالت های تعاملی مثل نشان دادن،

اشاره کردن، گرفتن یا دست تکان دادن

- کمبود یا عدم پاسخ به نام

- فقدان به کار بردن کلمات یا کلمات به کار رفته خیلی کم

- از دست دادن کلام، غان و غون یا مهارت های اجتماعی

کسب شده

- ترجیح پایدار برای تنهایی

- مشکل در شناخت احساسات دیگران

- تاخیر در تحول زبان

- تکرار مستمر کلمات یا عبارات دیگران

- تفاوت در برابر تغییرات کوچک در روتین های زندگی و

محیط

- علایق محدود

- رفتارهای تکراری (مثل بال بال زدن، جلو عقب رفتن،

چرخیدن)

- واکنش های شدید یا غیر عادی به صداها، بوها، مزه ها،

نورها و یا رنگ ها

۴- علائم و نشانه های اتیسم می تواند چه مواردی باشد؟

- تعاملات اجتماعی ضعیف

- ناتوانی در تکلم

- رفتارهای تکراری

- اختلال در پردازش های حسی

- هرزه خواری

- اختلالات خواب

- اختلالات ژنتیکی

- مشکل در دستگاه گوارش بیماران اتیسم

۵- چگونه می توان از طریق والدین تاریخچه تحولی کودک را

تشخیص داد؟

برای ارزیابی از طریق والدین تاریخچه تحولی کودک از پدر

و مادر پرسیده می شود، تاخیرهای رشدی مثل تاخیر در

زبان باز کردن، نشستن، راه رفتن و... بررسی می شود.

نقص های ارتباطی و مشکلات رفتاری فعلی کودک، نوع

ارتباط با والدین و همسالان و نوع بازی های کودک و

مشکلاتی که برای زندگی کودک ایجاد شده است پرسیده

می شود. نتایج آزمایش هایی که انجام شده مثل آزمون های

هوش، آزمایش های ام آر آی، پت اسکن و... گرفته می شود و

همچنین از آزمون هایی مانند آزمون گارز که توسط پدر و

مادر پر می شود استفاده می شود.

۶- راهکارهای شناسایی کودک اتیسم در خانه چیست؟

با روش هایی می توانید کودک را از نظر مشکوک بودن به

نشانه های اتیسم بررسی کنید:

* نام کودک را صدا کنید و پاسخ دادن به اسمش را بررسی

کنید.

* اسباب بازی های جالبی را در اختیارش بگذارید. کودک را

به بازی ترغیب کنید و تمایل به بازی با هر اسباب بازی را

بررسی کنید. یکی از نشانه های اتیسم این است که کودک

تمایل به بازی غیر عادی با اسباب بازی دارد برای مثال به

جای ماشین بازی ساعت ها به چرخیدن چرخ نگاه

می کند.

* به اشیایی در محیط اشاره کنید و توجه کودک به شی را

بررسی کنید.



۸- دلایل تداوم و شدت یافتن رفتارهای خودآزاری

چیست؟

رفتارهای خود آسیب رسان ممکن است در کودکان نوپا نیز بروز یابد. ممکن است کودکی دو ساله خود را به زمین بندازد، سرش را به شدت در مقابل گهواره تکان دهد و خودش را چنگ بزند. اما این قبیل رفتارها معمولاً در ابتدا حالتی نمایشی دارند و به مدت کوتاه ادامه دارد. کودکان زمانی که یاد می گیرند از زبان و مهارت های اجتماعی برای مذاکره استفاده کنند، خودآزاری نیز کاهش پیدا می کند.

رفتارهای کودک اتیسم، ممکن است در اثر یک رویداد برانگیخته شوند و سپس توسط نوع واکنش شما یا دیگر مراقبین تقویت یا تضعیف شوند. بنابراین در صورتی که کودک اتیسم شما، با ضربه زدن به سر خود یا کشیدن موهایش دریابد که می تواند آنچه را خواهان آن است مانند توجه بزرگسالان، غذا، اسباب بازی یا فرار کردن از موقعیت استرس زا دریافت کند، این رفتار احتمالاً در آینده نیز تکرار خواهد شد.

اجتناب از موقعیت استرس زا برای کودکان اتیسم می تواند شامل رویارویی با هر موقعیت اجتماعی، جلسات درمانی، کار در مدرسه یا اجتناب از صداهای بلند باشد.

* برای بچه هایی که تا حدی کلام دارند، بازی هایی مثل تلفن بازی کنید. می توانید تلفن اسباب بازی را در اختیار کودک قرار دهید و ببینید از او استفاده می کند، بعد ادای تلفن حرف زدن را در بیاورید و ببینید کودک چقدر تمایل دارد پاسخ دهد و بازی کند.

* با بازی هایی مثل رد و بدل کردن توپ ببینید کودک چقدر تمایل به ادامه بازی با شما دارد.

* می توانید به وانمود کردن به اینکه دستانتان درد گرفته، ببینید کودک چقدر کنجکاو می شود یا تمایل به دلسوزی دارد، یا بی تفاوت است.

* با اسباب بازی هایی شبیه وسایل خانه یا ابزار مشاهده کنید چقدر کودک تمایل به بازی نمادین دارد.

۷- تشخیص خودآزاری اتیسم در چه سنی ممکن است؟

تشخیص به موقع رفتارهای خودآزاری در کودکان اتیسم در سنین یک تا دو سالگی امکان پذیر است؛ مداخله زود هنگام زمانی که مغز کودکان بیشترین پذیرش را برای روش های درمانی و افزایش مهارت های زبانی و اجتماعی و رفتاری دارد می تواند اثربخشی روش های درمانی را تا حد زیادی افزایش دهد.



شیوه‌های ارتباط عملکردی باعث می‌شود که کودکان بتوانند به شیوه‌های موثرتری آنچه را می‌خواهد، درخواست کنند.

به عنوان مثال زمانی که کودک بتواند با اشاره به عکس، خواسته خود را بیان کند احتمال ضربه زدن به سر یا دیگر آسیب‌ها کاهش می‌یابد. رفتارهای مطلوب جایگزین رفتارهای آسیب‌رسان می‌شود. متخصصان با تدوین برنامه‌های رفتاری به شما، مراقبین یا معلمان کمک می‌کنند تا بتوانید طی پروسه درمانی، رفتارهای مثبت در کودکان افزایش یابد و همچنین آسیب به خود کاهش پیدا کند.

۹- بروز رفتارهای خودآزاری در کودکان اتیسم میتواند چه دلایلی داشته باشد؟



برای متوقف کردن رفتاری خودآزاری، ابتدا باید بدانید چه چیزی باعث بروز این گونه رفتارها می‌شود. یک پروسه سه مرحله‌ای برای پیدا کردن علت لازم است بررسی شود. در ابتدا پیش متخصص بروید، متخصص ممکن است به دنبال یک علت پزشکی مانند عفونت گوش یا سندروم‌های وابسته به ژنتیک باشد.



در مرحله بعدی به شرایط یا موقعیت‌هایی که باعث افزایش رفتار خود آسیب‌رسان می‌شود توجه داشته باشید و آن را مورد تحلیل قرار دهید. در مرحله سوم باید در نظر داشته باشید که این رفتارهای خود آسیب‌رسان با چه هدفی انجام می‌شوند چرا که این شیوه برخورد با خود، نوعی رفتار خود تحریکی است که به صورت مداوم انجام می‌شود که از لحاظ حسی فرد برانگیخته شود.

۱۰- روشهای درمانی خودآزاری در کودکان اتیسم چیست؟

یکی از روش‌های درمانی موثر جهت کاهش و درمان خودآزاری، آموزش و تقویت رفتارهای سازگارانه و مفیدی است که کودک مبتلا به طیف اتیسم انجام می‌دهد تا بتوان رفتارهای خودآزاری و آسیب به خود را جایگزین رفتارهای مثبت و سازنده کرد. آموزش





پوکی استخوان باعث ضعیف و شکننده شدن استخوان ها می شود به طوری که آنها به راحتی می شکنند حتی در اثر سقوط جزئی، بر جستگی، عطسه یا حرکت ناگهانی. شکستگی ناشی از پوکی استخوان می تواند تهدید کننده زندگی و دلیل اصلی درد و ناتوانی طولانی مدت باشد.

آیا می توان از پوکی استخوان و شکستگی جلوگیری کرد؟

شکستگی های ناشی از پوکی استخوان تأثیر مخربی بر میلیون ها نفر در سراسر جهان دارد و منجر به هزینه های هنگفت اقتصادی- اجتماعی برای جامعه و سیستم های مراقبت های بهداشتی می شود. با این وجود، علی رغم پیشرفت های علم پزشکی در کاهش شکستگی ها، اقلیت زنان و مردان در واقع تحت درمان قرار می گیرند. برای پیشگیری از پوکی استخوان مرتباً ورزش کنید، تمرینات تحمل وزن، تقویت عضلات و تمرین تعادل بهترین حالت است.

از رژیم غذایی غنی از مواد مغذی سالم برای استخوان بهره مند شوید؛ کلسیم، ویتامین D و پروتئین از مهمترین موارد برای سلامت استخوان هستند. قرار گرفتن در معرض آفتاب به شما کمک می کند تا ویتامین D کافی دریافت کنید.

از عادت های منفی در زندگی پرهیز کنید، وزن بدن را متعادل نگه دارید و از استعمال سیگار و نوشیدن زیاد اجتناب کنید.

متوجه باشید که آیا عوامل خطر را دارید یا خیر و با پزشک خود در میان بگذارید، خصوصاً اگر قبلاً شکستگی داشته اید یا بیماری ها و داروهای خاصی دارید که بر سلامت استخوان تأثیر می گذارد.

اگر شما بیش از ۵۰ سال سن و یک یا چند عامل خطر دارید باید این موارد را با پزشک خود در میان بگذارید و از او بخواهید اوضاع سلامت استخوان شما را ارزیابی کند. تغییر شیوه زندگی ممکن است توصیه شود و برای افرادی که در معرض خطر هستند، ممکن است دارو برای محافظت بهینه در برابر شکستگی تجویز گردد.



پوکی استخوان رایجتر بشناسیم

گردآورنده: فروغ وکیلی

یک سوم زنان و یک پنجم مردان بالای ۵۰ سال از شکستگی های ناشی از پوکی استخوان رنج می برند



امل خطر پوکی استخوان :

شناخت عوامل خطر، خود اولین گام در مبارزه با بروز پوکی استخوان است. برخی از عوامل خطر، غیر قابل اصلاح بوده که نمی توانند تغییر کنند (همانند سن و سابقه خانوادگی). عوامل خطر ثانویه نیز مانند برخی بیماری ها و برخی داروها، بطور مستقیم یا غیر مستقیم بر سلامت استخوان تاثیر می گذارند.

عوامل خطر غیر قابل تغییر :

- سن، جنس مونث، سابقه خانوادگی (شکستگی لگن در والدین) - سابقه شکستگی قبلی - قومیت / نژاد (شایع تر در سفید پوستان و نژاد آریایی) - یائسگی زودرس / برداشتن رحم - درمان طولانی مدت با گلوکوکورتیکوئیدها - هیپوگنادیسم اولیه یا ثانویه در مردان

عوامل قابل تغییر :

سیگار - شاخص توده بدنی پایین - تغذیه نامناسب - اختلالات تغذیه ای مانند بی اشتهایی - ورزش ناکافی - رژیم غذایی با مقادیر پایین کلسیم - کمبود ویتامین D و زمین خوردن های مکرر.

عوامل خطر ثانویه :

اختلالات زیر می توانند ساختار استخوانی را تحت تاثیر قرار دهند و باعث افزایش خطر پوکی استخوان شوند: آسم، آرتریت روماتوئید، بیماری های تغذیه ای و گوارشی (بیماری کرون، بیماری سلیاک و غیره)، اختلالات خونی یا بدخیمی ها، اختلالات در غدد جنسی (سندرم ترنر، آمنوره و غیره)، اختلالات غدد درون ریز (سندرم کوشینگ، هیپرپاراتیروئیدیسم، دیابت و غیره) و عدم تحرک طولانی مدت. برخی از داروها ممکن است عوارضی بر جای گذارند که یا به طور مستقیم باعث تضعیف استخوان شوند و یا خطر شکستگی استخوان را به علت زمین خوردن یا ضربه، بالا ببرند. بیمارانی که هر یک از داروهای زیر را مصرف می کنند، باید با پزشک خود در مورد افزایش خطر برای سلامت استخوان هایشان و راهکار مناسب جهت جلوگیری یا کاهش این امر، مشورت کنند:

گلوکوکورتیکوئیدها، برخی از داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی، درمان با هورمون تیروئیدی مانند لووتیروکسین، هورمون های خاص استروئیدی، مهار کننده های آروماتاز مانند لتروزول، برخی از داروهای ضد روانپریشی، داروهای ضد تشنج یا داروهای ضد صرع، لیتیوم، متوترکسات، آنتی اسید ها و مهار کننده های پمپ پروتون مانند امپرازول.

علائم پوکی استخوان:

پوکی استخوان در مراحل اولیه معمولاً علائم مشخصی به همراه ندارد اما هنگامی که استخوان های شما در اثر این عارضه خیلی ضعیف می شوند، ممکن است نشانه ها و علائمی شامل موارد زیر را تجربه کنید:

- کمر درد که به علت شکستگی یا له شدن مهره ها ایجاد می شود

- کوتاه شدن قد با گذشت زمان

- خمیده شدن قد

- شکستگی استخوان ها در اثر نیروهای بسیار ضعیف تر از حد انتظار



سوالات رایج

۱- میزان شیوع پوکی استخوان چقدر است؟

پوکی استخوان یکی از رایج ترین بیماری های مزمن ناتوان کننده بوده و یک مشکل جهانی است. در سراسر جهان، یک سوم زنان و یک پنجم مردان بالای ۵۰ سال از شکستگی ناشی از پوکی استخوان رنج می برند. اگرچه این بیماری در افراد مسن شایع تر است، اما می تواند افراد جوان را نیز درگیر کند.

۲- چگونه می توان از تحلیل استخوان ها پیشگیری کرد؟

اگرچه وراثت در تعیین اینکه آیا شما در معرض خطر پوکی استخوان قرار دارید یا خیر نقش مهمی را بازی می کند، اما سبک زندگی نیز نقش کلیدی در کمک به ساخت و حفظ استخوان های قوی دارد. بهترین راه برای کمک به جلوگیری از تضعیف استخوان ها شروع ورزش و داشتن عادات سالم غذا خوردن در دوران کودکی و حفظ این عادات خوب، تا بزرگسالی است. اطمینان حاصل کنید که شما مقادیر مورد نیاز کلسیم و ویتامین D را روزانه از طریق خوردن یک رژیم غذایی سالم تامین کرده اید. همچنین داشتن ورزش به طور منظم، ترک سیگار، دوری از هر گونه عوامل خطر دیگر که ممکن است بر سلامت استخوان ها تاثیر گذارد (مانند استفاده طولانی مدت از استروئید ها) می تواند به ساخت و حفظ استخوان های قوی در شما کمک کند. اگر شما در معرض هر یک از عوامل خطر نام برده هستید، حتما با پزشک خود مشورت کنید تا با توجه به نتایج تست های تشخیصی و در صورت نیاز، جهت جلوگیری از پوکی استخوان، برای شما دارو و یا مکمل تجویز کند.

۳- چگونه می توان به کودکان در ساخته شدن استخوان کمک کرد؟

به کودکان تا آن کمک کنید تا روزانه، مقادیر کافی از کلسیم و ویتامین D دریافت کنند. فرزندان خود را به داشتن رژیم غذایی متعادل از منابع کلسیم و پروتئین، تشویق کنید. شیر و فرآورده های لبنی از منابع غذایی در دسترس کلسیم در رژیم غذایی هستند. به آن ها در مورد اهمیت ورزش و اثرات مضر سیگار بر استخوان ها آموزش دهید. همچنین مهم است که آن ها را با این حقیقت آشنا سازید که دارا بودن وزن مناسب به ساختن استخوان های قوی کمک خواهد کرد.



اهمیت تشخیص زودرس :

مردان و زنان با سن بیش از ۶۰ سال در معرض خطر بالاتری برای ابتلا به پوکی استخوان نسبت به افراد جوانتر هستند. با این حال ممکن است استئوپنی (کاهش توده استخوانی) و یا پوکی استخوان در سنین بسیار پایین تر نیز بروز پیدا کند. ممکن است پوکی استخوان تا زمان شکستگی هیچ علامت آشکاری نداشته باشد در صورتی که هر یک از عوامل خطر را دارا هستید حتما به پزشک مراجعه کنید.

۴- درمان پوکی استخوان چیست؟

تعدادی از گزینه های درمانی موثر وجود دارند که نشان داده اند به حفظ تراکم استخوان و کاهش خطر شکستگی به سرعت کمک می کنند. البته مهم است که انتخاب درمان با توجه به وضعیت بالینی و سبک زندگی فرد انجام شود. مکمل های کلسیم و ویتامین D نیز معمولاً برای اطمینان از مصرف کافی آن ها و همچنین برای اطمینان از حداکثر اثربخشی درمان دارویی، تجویز می شوند. مصرف کلسیم، ویتامین D و پروتئین به میزان کافی، نه تنها به پیشگیری از بروز پوکی استخوان کمک می کنند، بلکه برای حفظ تراکم استخوان و عملکرد عضله در بیماران مبتلا به پوکی استخوان نیز حائز اهمیت هستند.

۵- از چه چیز هایی باید پرهیز کرد؟

مصرف نمک زیاد- به زمین افتادن- عدم تحرک و نشستن طولانی مدت (همانند تماشای بیش از حد تلویزیون)- زیاد ماندن در منزل (با این کار از جذب ویتامین D ناشی از نور خورشید محروم خواهید ماند)- مصرف بیش از حد نوشیدنی های گازدار و کافئین دار (این امر موجب خارج شدن کلسیم از استخوان ها می گردد)- مصرف همزمان سبوس گندم و شیر زیرا این امر باعث جذب کلسیم کمتری می شود. بین استفاده از سبوس گندم با شیر یا مکمل کلسیم حداقل ۲ ساعت فاصله بیاورید - سیگار کشیدن- مصرف برخی داروها (در خصوص داروهای مصرفی خود حتماً با پزشک مشورت کنید)- کم بودن وزن بدن با BMI کمتر از ۱۸/۵ این امر با افزایش ریسک شکستگی و از دست رفتن توده استخوانی همراه است.





ترس از نایاب شدن داروهای چنگک کننده آهن. امروز در تمام کشور پزشکان حداقل، دانشی از درمان تالاسمی دارند و خوشبختانه خون کم لکوسیت در دسترس بیماران در اکثر نقاط کشور وجود دارد اما بیماران بزرگ شده اند و نیازهای جدید جسمی ناشی از پیشرفت سندرم تالاسمی و افزایش کیفیت زندگی و نیازهای اجتماعی آنها به طور ملموسی جلوه گر شده است. اما نظام سلامت در بسیاری از موارد قادر به پاسخگویی به نیازها نیست. در بسیاری از بخش ها تالاسمی شناسان جای کار گروه درمان سندروم تالاسمی را گرفته اند. عدم وجود قابلیت کار گروهی در درمان تالاسمی و نبود نظام ارجاع مناسب، بخش زیادی از بیماران را از ویزیت پزشکان فوق تخصصی همچون متخصصین قلب، غدد، پوست، زنان، روانشناسی و ... محروم کرده است.

هنوز بسیاری از بیماران، ناگزیر به تزریق خون در بخش های اطفال بیمارستان هستند و عجب آن که مشاوران نظام سلامت به شدت از این رویه دفاع می کنند و به جای گسترش مراکز جامع مستقل و واحد تخصص های مختلف و ایجاد حق انتخاب پزشک و درمانگر برای بیماران، سیر ایجاد انحصار بیشتر را هموار می کنند. هیچکس به اندازه آنان که چون من تجارب منفی حضور در بیمارستانهای عمومی را در سر دارند ضرورت ایجاد مراکز جامع را درک نمی کند. در مسیر اجتماعی بیماران نیز هنوز نظام سلامت و سایر نهادهای اجتماعی احساس مسئولیت نمی کنند.

علم امروز ثابت کرده درمان بدون در نظر گرفتن مطالبات بیمار بی معناست و بیمار محوری به ویژه در زمینه درمان بیماران دیگر اصل بسیار مهمی است. با این همه نگاه نظام سلامت به بیمار همچنان با مطالبه بیمار فاصله دارد و اهمیت حضور بیمار به عنوان همراه کادر پزشکی در این مجموعه درک نشده است. بخش اجتماعی نظام سلامت هنوز شکل نگرفته و باورهای کهنه بر مجموعه درمان سایه افکنده است.

امید است که راهبرد سازان نظام سلامت به بازنگری مسیر کهنه روی آورد و زمینه را برای ایجاد راهبردهای درمان متناسب با نیاز بیمار مهیا سازد.

رشد نظام سلامت کند تر از رشد بیمار است

دکتر محمود هادی پور دهشال

در بحبوحه جنگ تحمیلی که خون های اهدایی بیشتر به مصرف رزمندگان زخم دیده می رسید، دوازده ساله بودم. دو برادر با گروه خون O منفی در یک خانواده در استان شمالی کشور بودیم که پدر خانواده ناچار بود برای یک واحد خون، تمام استان را پرس و جو کند. روزی پدرم مشغول کار بود و یک واحد خون در رودسر، شهری در شرق استان پیدا شد. واحد دوم هم در رشت بود که مرکز شستشوی خون در آنجا قرار داشت. آن روز، جبر زمان مرا زودتر از سن و سالم رشد داد و با کلمنی کوچک از محل سکونت به شرق استان رفتم و واحد خون را به مرکز استان بردم و پس از شستشو به محل سکونت بازگشتم.

این سفر درون استانی بیش از ۶ ساعت طول کشید ولی سرآغاز سفرهایی شد که برای دریافت و شستشوی خون درون استان انجام می دادم. تهیه دسفرال هم داستانی داشت، آن روزها دسفرال فقط در تهران توزیع می شد برای تهیه آن یک نفر به تهران می آمد دارو را دریافت می کرد و برمی گشت. برای بیشتر بیماران تالاسمی استان پمپ دسفرال ناشناخته بود. سال بعد در یک روز بهاری هنگام تزریق خون در اتاق اورژانس بیمارستان، ناگهان در اتاق باز شد و پزشکان و پرستاران پیرمردی را به اتاق آوردند. پس از دقایقی تلاش نافرجام در احیای بیمار، پزشک ارشد به آرامی گفت تمام کرده است. ملحفه سفیدی روی بیمار کشیدند و خارج شدند. من ماندم و یک جسد و اتاق اورژانس. دقیقاً یادم نیست که چقدر طول کشید تا پرسنل سردخانه برای بردن پیرمرد مراجعه کردند ولی انگار زمان تمام نمی شد.

آن خاطرات در زندگی، همواره همراهم بود. ترس از بستری شدن در بیمارستان و نگرانی از کمبود خون،



شیوع بیماری مزمن کلیه

میزان شیوع این بیماری در سایر کشورهای توسعه یافته و همچنین کشورهای در حال توسعه و از جمله کشور عزیزمان ایران نیز از این موضوع مستثنی نبوده و شاهد افزایش قابل توجه تعداد بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه می باشیم اگرچه علت افزایش چشمگیر در تعداد این بیماران به خوبی مشخص نشده اما به نظر می رسد تغییراتی که در سبک زندگی مردم و به اصطلاح ماشینی شدن زندگی جوامع رخ داده در افزایش شیوع گسترده گی نقش داشته باشد. بر اساس مطالعه ای که در ایران انجام شده نزدیک به ۶۰ درصد علل بیماری مرحله پایانی کلیه در کشورهای در حال توسعه و فشارخون می باشد، در این مطالعه که بر روی ۱۸۶۱ بیمار مبتلا به مرحله پایانی کلیه که تحت درمان با همودیالیز و هفته ای سه بار بوده اند انجام شده نشان داده که علت بیماری مرحله پایانی کلیه در ۳۲/۹ درصد موارد دیابت و در ۲۴/۱ درصد موارد فشارخون بوده و این دو بیماری مجموعاً علت ۵۷ درصد موارد بیماری مرحله پایانی کلیه در کشورهای در حال توسعه و دیابت که از آن ها به عنوان قاتلان خاموش نام برده می شود می تواند باعث پیشگیری از این بیماری مهم، شایع و خطرناک گردد.

تغییر سبک زندگی به گونه ای که انجام فعالیت های ورزشی بخشی ضروری از فعالیت های روزمره گردد و استفاده از غذاهای سالم و از جمله مصرف پروتئین های حیوانی به اندازه کافی، سبزیجات و میوه جات، فرآورده های لبنی و پرهیز از شیرینی جات و مایعات شیرین، نوشابه و غذاهایی که از آنها به عنوان فست فود نام برده می شود تاثیر بسزایی در پیشگیری از این دو بیماری مهم خواهد داشت.

بیماری مزمن کلیه به معنای وجود اختلالات ساختمانی و یا عملکردی در کلیه است که بیش از ۳ ماه از بروز آن گذشته باشد، چنین اختلالاتی ممکن است شامل یک و یا بیش از یکی از موارد زیر باشد:

- دفع آلمین بیش از ۳۰ میلی گرم در روز که از آن به عنوان آلمینوری یاد می شود.

- اختلالاتی که در آنالیز نمونه ادراری دیده می شود که می تواند شامل دفع پروتئین و سلول های قرمز خون و غیره باشد.

- وجود اشکالاتی در الکترولیت های خون که به دلیل اختلال در عملکرد توبول های کلیه است.

- آسیب های موجود در کلیه که بوسیله بافت شناسی بعد از نمونه برداری از کلیه تشخیص داده شده باشد.

- ایرادهای ساختمانی کلیه که بوسیله بررسی های رادیولوژیک مثل سونوگرافی و یا سی تی اسکن تشخیص داده شود. مهمتر از همه کم شدن میزان فیلتراسیون گلومرولی که به کمتر از 60cc در دقیقه رسیده باشد.

تعداد بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه در کشورهای توسعه یافته و در حال توسعه در حال افزایش بوده و باعث تحمیل هزینه های فراوان بهداشتی و اجتماعی بر جوامع شده است. به عنوان مثال تعداد بیمارانی که به مرحله پایانی بیماری مزمن کلیه که از آن به عنوان مرحله ۵ این بیماری نام برده می شود و در این مرحله بیمار برای ادامه حیات خود نیازمند دستگاه دیالیز اعم از دیالیز صفاقی، خونی و یا پیوند کلیه می باشد در آمریکا به صورت چشمگیری افزایش یافته است به طوریکه تعداد تقریبی این بیماران در سال ۱۹۷۳ حدود ۱۰۰۰۰ نفر بوده اما در سال ۲۰۱۵ به بیش از ۷۰۰۰۰ نفر رسیده است.



تأثیر روانشناسی بر درمان دیابت

برای کنترل و درمان بیماری دیابت باید روانشناسی در دیابت را جدی بگیرید. شاید لازم باشد که هر روز دارو بخورید یا انسولین تزریق کنید، روزی چند بار قند خونتان را کنترل کنید و هر چند وقت یک بار سری به آزمایشگاه و مطب پزشک معالجتان بزنید. همچنین در مورد دیابت مطالعه کنید و آموزش ببینید که همه این‌ها غیر از انگیزه و تلاش غیرممکن خواهد بود. طبیعی است که در مسیر مهار این بیماری مزمن و مادام‌العمر خیلی اوقات احساس خستگی و بی‌انگیزگی کنید، اما توصیه ما به شما این است که این مطالب را با دقت بخوانید تا برای کنترل و مدیریت بیماری دیابت خود حساسی انگیزه بگیرید. حتی با وجود این چالش‌ها، دلایل زیادی برای انجام این کارها در جهت مدیریت صحیح دیابت وجود دارد. در اینجا چند نکته و یادآوری برای مواقعی که به نظر هیچ چیز خوب پیش نمی‌رود، آورده شده است:

۱. انگیزه و خود مراقبتی در دیابت

عوارض دیابت همچون رتینوپاتی، گاهی در حالت حاد بودن قطع عضو، بیماری‌های قلبی و کلیوی یا نوروپاتی بدون شک ترسناک هستند و فکر کردن مداوم به آنها انرژی و انگیزه شما را کاهش می‌دهد. در عوض، به این فکر کنید چه چیز شما را خوشحال می‌کند و مدیریت مناسب دیابت چقدر بر فعالیت روزمره شما تاثیرگذار است.

برای مثال، من کارهایی چون وقت گذراندن با دوستان و اعضای خانواده، دوچرخه سواری و نوشتن درباره چیزهایی جالب را دوست دارم و همگی در کنار هم مدیریت دیابت را لذت بخش کرده است. واقعیت این است که همه می‌دانیم قند خون خارج از کنترل، تمام این فعالیت‌ها را سخت‌تر می‌کند اما بعد از گذراندن مدتی واقع بین می‌شویم و می‌دانیم وقتی که گلوکز بیشتر از حد نرمال و زیاد باشد خسته، بداخلاق، گیج و پریشان، خواب‌آلود و مضطرب و دارای ذهنی به هم ریخته می‌شویم و آماده پذیرش هر فکر منفی هستیم.



۲. سلامت روانی در بیماران دیابتی و سبک سالم زندگی

همه ما دیابتی‌ها این لحظات نا امید کننده را تجربه کرده ایم، شاید خیلی بیشتر از آنکه لازم باشد و اگر دستگاه اندازه گیری قند خانگی شما عدد 282 mg/dl را نشان دهد احساس می کنید که در امتحانی یک نمره خیلی بد گرفته اید. این موقع است که حال آدم گرفته می شود و فکر می کند به اندازه کافی تلاش نکرده، اما به جای سرزنش کردن، از این اعداد استفاده کنید و راه حلی پیدا کنید. برای نمونه: عدد قند خون 85 mg/dl است، در چنین حالتی می توان بجای اینکه غر بزنید به پیاده روی بروید یا اگر عدد قند خون 42 mg/dl بود، می توان به جای تعجب کردن رژیم غذایی دیابتی را رعایت کنم.

۳. نقش خانواده و همراهان در خودمراقبتی و انگیزه بیمار

نقش خانواده در دیابت و موفقیت بیمار از اهمیت ویژه ای برخوردار است. هر چه رابطه بهتری با اطرافیان خود داشته باشیم و از آنها کمک بگیریم؛ پا را فراتر گذاشته و روند بهبودی دیابت را سریعتر خواهید کرد.

- افراد خانواده یا دوستان می توانند با شیوه های مختلف به شما انگیزه بدهند.
 - شما را برای کنترل قند خون و داشتن تغذیه مناسب و ورزش کردن تشویق کنند.
 - آنها موجب می شوند موفقیت ها را جشن بگیرید.
 - با شما ورزش کنند.
 - افسردگی را کاهش دهند.
 - گروهی همراه و حامی تشکیل دهند تا استرس را در شما از بین ببرند و حتی با ملایمت، زمان خوردن داروهایتان را یادآوری کنند و میزان قند خونتان را اندازه گیری کنند.
- این روابط به طور شگرفی می توانند مفید واقع شوند، اما برعکس هم به راحتی می توانند به «پلیس دیابت» تبدیل شوند. (مثل افرادی که با لحنی تهاجمی می پرسند، عدد قند خونت چند است؟ یا امروز برای پیاده روی رفتی؟!)
- برای درمان دیابت باید روابط مشخصی داشته باشید. اهدافتان را با نزدیکانتان در میان بگذارید و یک درک واضح از اینکه زندگی با دیابت به چه شکل است به آنها ارائه دهید. به عنوان مثال دوست من به کیک پختن علاقه دارد اما می داند که من باید از دسرهای شیرین دوری کنم. راه حل هوشمندانه ای که او به کار گرفته این است که از آرد بادام که تاثیر کمی بر میزان گلوکز خون دارد استفاده می کند. این کار او یک روش پیشگیری عاقلانه است و احتیاجی نیست که دوست یا اعضای خانواده به خاطر کیک پختن احساس گناه کنند. در حالی که نیازی نیست من هم در انتخاب های تغذیه ام اشتباه کنم.



سیربیماری کووید ۱۹

گردآورنده: دکتر عبدالرضا معادی

علائم خفیف تر و تدریجی باشد و همین موضوع مشکلات تشخیص و درمان به هنگام را در آنان می تواند ایجاد کند.

سیر بیماری را می توان به مراحل زیر تقسیم کرد:

- ❶ مرحله صفر: بی علامت/قبل از بروز علائم
- ❷ مرحله یک: مراحل ابتدایی عفونت (Early infection)
- ❸ مرحله دو: فاز تنفسی
- ❹ مرحله سه: فاز التهابی شدید (Hyper inflammation)

فراموش نکنیم که نمی توان مرز دقیقی بین مراحل مختلف بیماری تصور کرد و هم پوشانی ممکن است وجود داشته باشد.

از سویی تغییر فاز به ترتیب مراحل نیست و ممکن است فرد از مرحله یک به سرعت و ناگهانی به مرحله پیشرفته برسد.

آنچه اهمیت بسیار دارد، ارزیابی وضعیت بیمار بر اساس روند بیماری است و اساسا با یک بار چک سطح اکسیژن، نمی توان به سادگی مرحله بیماری را تعیین کرد. روند تغییرات بیمار در افت اکسیژن و یافته های رادیولوژیک در کنار مجموع علائم وی، باید راهنمای تصمیم گیری های درمانی باشد.

بیماری کووید ۱۹ به صورت طیفی از علائم، از بی علامت (Asymptomatic/pre-9) تا موارد پنومونی شدید و سندروم دیسترس حاد تنفسی (ARDS) تظاهر می کند. خاطر نشان می شود که علائم ثابت نیست و در هر زمان ممکن است بیمار، وارد مرحله بعدی شود.

دوران کمون بیماری کووید ۱۹ حدود ۱۴ - ۳ روز است و بطور متوسط در طی ۵ - ۴ روز پس از تماس، علائم آشکار می شود. در حدود ۸۱٪ موارد بیماران مبتلا به کووید ۱۹ بصورت بی علامت بوده یا علائم خفیف تا متوسط دارند و در حدود ۱۴٪ موارد مبتلایان با علائم شدید و نیازمند بستری مراجعه می کنند. در ۵٪ موارد شرایط بیمار بحرانی شده و ممکن است نیازمند بستری در ICU و مراقبت های ویژه باشند. از دست دادن حس بویایی و نیز حس چشایی از جمله علائمی است که در بسیاری از مبتلایان گزارش شده است. از علائم دیگر می توان به علائم گوارشی نظیر بی اشتها، ضعف و بی حالی، خستگی زودرس، دل درد، تهوع، استفراغ و اسهال اشاره کرد. برخی مطالعات نشان داده که ممکن است بعد از گذشت ۵ تا ۸ روز تنگی نفس عارض شود که عموما نشانگر تشدید بیماری است. در سالمندان ممکن است در شروع بیماری



مرحله صفر (بی علامت/قبل از بروز علائم)

تشخیص بیماری در این مرحله صرفاً با تست آزمایشگاهی RT-PCR است که در حین بیماریابی در افراد بی علامت در تماس نزدیک با افراد مبتلا به کووید ۱۹ با تست RT-PCR مثبت و یا حین غربالگری از افراد بی علامت در مکان های تجمعی (نظیر زندان و ...) صورت می گیرد. این افراد بعد از مدتی ممکن است علامت دار شوند لذا پایش علامتی آنها لازم است انجام شود.

مرحله یک (مراحل ابتدایی عفونت)

از نظر شدت بیماری این مرحله به عنوان مرحله خفیف در نظر گرفته می شود. علائم خفیف بصورت تب کمتر از ۳۸ درجه، گلودرد یا بدون سرفه های خشک، لرز، سردرد، از دست دادن حس چشایی و بویایی، تهوع، استفراغ، بی اشتهایی، اسهال، بدن درد، ضعف و خستگی مفرط است. این علائم می تواند در هر فرد متفاوت باشد و بیمار یک یا چندین مورد از علائم را داشته باشد.

در این مرحله علائم حیاتی (نبض، فشارخون و تعداد تنفس) پایدار است و $Spo_2 > 93\%$ سطح اشباع اکسیژن می باشد. عموماً فرد نیاز به بستری ندارد. بیمارانی که جزو گروه های پر خطر برای کووید ۱۹ عارضه دار محسوب می شوند، باید با دقت بیشتری پیگیری شوند و در صورت بروز علائم تشدید بیماری نظیر تنگی نفس، باید مراجعه کرده تا اقدامات بعدی انجام شود.

مرحله دو (فاز تنفسی)

این مرحله خود به دو قسمت متوسط و شدید تقسیم می شود:

فاز تنفسی متوسط (Moderate)

در این مرحله علائم قبلی با شدت بیشتر ممکن است وجود داشته باشد.

ملاک های ورود به این مرحله عبارت است از:

- ۱- وجود علائم تنفسی (شامل تنگی نفس، احساس درد و فشار در قفسه سینه) یا بدون تب مساوی/بیشتر از $38^{\circ}C$
- ۲- SpO_2 بین ۹۰٪ تا ۹۳٪
- ۳- درگیری ریوی کمتر از ۵۰٪

فاز تنفسی شدید (Severe)

در این مرحله نیز عموماً علائم بالینی با شدت بیشتری وجود دارد.

ملاک های ورود به این مرحله عبارتند از:

- ۱- پیشرفت سریع علائم تنفسی به ویژه تشدید تنگی نفس

۲- تاکی پنه ($RR > 30$)

۳- $SPO_2 < 90\%$ - $PaO_2/FhO_2 \leq 300$ mmHg

۴- افزایش $A-a$ gradien و نیز افزایش درگیری بیش از پنجاه درصد از ریه در سی تی اسکن

لازم به ذکر است که بروز انواع شدید بیماری در هر زمانی از سیر بیماری ممکن است رخ دهد و بروز آن الزاماً مستلزم طی همه مراحل قبلی نیست

مرحله سه (فاز تشدید التهاب) بحرانی (Critical)

ملاک های ورود به این مرحله وجود حداقل یکی از موارد زیر است:

۱- بروز علائم نارسایی تنفسی که علیرغم اکسیژن درمانی غیرتهاجمی $SpO_2 \leq 88\%$ باشد.

۲- بروز نشانه های شوک

۳- بروز نارسایی چند ارگانی

در این مرحله بیمار نیازمند مراقبت های ویژه است. همانطور که اشاره شد بروز انواع شدید بیماری در هر زمانی از سیر بیماری ممکن است رخ دهد و بروز آن الزاماً مستلزم طی همه مراحل قبلی نیست.

بين الملل



پیام اعضای هیات مدیره TIF و فاطمه هاشمی به مناسبت روز جهانی تالاسمی

فدراسیون بین المللی تالاسمی (TIF) یک سازمان غیرانتفاعی و غیردولتی است که در سال ۱۹۸۶ توسط گروه کوچکی از بیماران و والدین به نمایندگی از انجمن های ملی تالاسمی تاسیس شد. در حال حاضر هیات مدیره این فدراسیون متشکل از ۱۶ عضو از ۱۱ کشور جهان است که فاطمه هاشمی رییس بنیاد امور بیماری های خاص از کشورمان یکی از اعضای هیات مدیره این فدراسیون به شمار می رود.

پانوس انگل زوس رییس و دکتر اندرو لا الفدریو مدیر اجرایی فدراسیون بین المللی تالاسمی از جمله اعضای بودند که به مناسبت این روز پیام دادند، در این پیام آمده است: این برای ما افتخاری است که یک همکاری نزدیک برای رفع نابرابری های سلامتی برای افراد مبتلا به تالاسمی را به اجرا درآوریم، تالاسمی یک بیماری قابل پیشگیری و قابل کنترل است که اکنون در همه کشورهای سراسر جهان وجود دارد. شیوع ویروس کووید ۱۹ قطعاً همه نابرابری های موجود را عمیق تر کرده و نیاز بیماران مبتلا به تالاسمی و سایر اختلالات هموگلوبین را که از آسیب پذیرترین جمعیت ها هستند را تحت الشعاع قرار داد. بنابراین اکنون بیش از هر زمان دیگری مهم است که همه کشورهای درگیر را به ایجاد هم افزایی و اقدام فراتر از مرزها، جمع آوری داده های قابل اعتماد و مقابله با نابرابری ها تشویق کنیم تا به بیماران مبتلا به تالاسمی امید به زندگی بهتر را هدیه بدهیم.

فاطمه هاشمی از اعضای هیات مدیره فدراسیون جهانی تالاسمی نیز در پیامی برای همه مردم جهان و بیماران آرزوی صحت و سلامتی کرد. در این پیام آمده است: بیماری تالاسمی به طور ناخواسته جزء مهمی از زندگی بیمار و خانواده آنها شده و حق مسلم این افراد است که بتوانند آینده ای راحت و روشن را برای خود ترسیم کنند و این اتفاق نخواهد افتاد مگر با حمایت دولت ها.

خوشبختانه در سال های گذشته بیماران، سازمان های ملی و فدراسیون جهانی تالاسمی به این نکته مهم توجه کرده و سعی دارند که دولت ها را با تشویق به حمایت از بیماران تالاسمی وادار کنند که البته فراز و فرودهایی در طی این دوران داشته ایم اما هنوز به سطح مطلوب نرسیده ایم. لازم می دانم ضمن تشکر از فدراسیون جهانی تالاسمی و با حمایت از این نهاد انسان دوستانه بتوانیم چالش هایی را که بیماران با آن روبرو هستند را کاهش دهیم و آنها را در راه رسیدن به سلامت همراهی کنیم و کرامت و همبستگی را برای رفع چالش های آنها داشته باشیم و این مسئولیت بزرگ را بر دوش بکشیم تا شاید بتوانیم در این جهان پهناور شاهد زندگی آرام عده ای از مخلوقات خداوند باشیم.

NORD

آشنایی با سازمان ملی بیماری های نادر

سازمان ملی بیماری های نادر، یک سازمان غیرانتفاعی آمریکایی است که هدف آن حمایت از افراد مبتلا به بیماری های نادر است.

در اواخر دهه ۷۰ و اوایل دهه ۸۰ بیماران و خانواده های مبتلایان به امراض خاص بدون هیچ همراهی و حمایتی در تنهایی خود فراموش شده بودند و برای مطالعه و توسعه روش های

درمانی این بیماریها اقدام چندانی صورت نگرفته بود. بنابراین، رهبران چند سازمان مرتبط با مبتلایان به بیماری خاص، ائتلافی ویژه برای تمرکز بر این مساله تشکیل دادند که این ائتلاف به تشکیل سازمان NORD انجامید. این سازمان در تصویب لایحه داروهای کم کاربرد در سال ۱۹۸۳ نقش مهمی داشت که به واسطه این لایحه، پاداش نقدی به توسعه و ایجاد روشهای درمانی بیماریهای خاص تعلق می گرفت.

از آن زمان تاکنون سازمان NORD به عنوان قطبی در میان جامعه امراض خاص فعالیت کرده و تلاش ها و خدماتی در راستای ایجاد ارتباط بین مبتلایان و سازمانهای حامی بیماران با سایر سهامدارن داشته که منجر به پیشرفت برای همگان بوده است. مبتلایان به امراض خاص طی سالیان زیادی، حمایتی دریافت نمی کردند و با شرایط نگران کننده تهیه دارو و هزینه های درمانی که از منابع معدودی امکان تامین داشت سر و کار داشتند. بعدها جمع کوچکی از حامیان و مدافعان این مبتلایان ائتلافی را تشکیل دادند که باعث اتحاد این جامعه شد و با حمایت آنها لایحه مربوط به داروهای کم کاربرد تصویب شد. بیش از سی سال است که این سازمان صدای مطالبات جامعه امراض خاص بوده و موجب سیاست گذاریهای حمایتگرانه، پیشبرد تحقیقات پزشکی و ارائه خدمات به مبتلایان و خانواده های آنها شده است. NORD به همراه بیش از ۳۰۰ عضو خود متعهد به شناسایی و درمان اختلالات نادر از طریق برنامه های آموزشی، حمایت، تحقیقات و خدمات بیمار است.

شرح اهداف

نورد سازمانی حمایتی در ارتباط با بیماران مبتلا به امراض خاص و سازمان های خدماتی فعال در همین زمینه است. این سازمان با همراهی بیش از سیصد عضو سازمانی در جهت شناسایی، بهبود و درمان امراض خاص به

امید است. از سال ۱۹۸۹ تاکنون سازمان NORD برنامه ای پژوهشی را به عهده داشته و کمک های مالی فراهم کرده که نتیجه آن پیشرفت هایی مستند و دستکم دو روش درمانی تایید شده توسط سازمان غذا و دارو بوده است. به علاوه، سازمان NORD با سایر سازمانهای ویژه امراض خاص برای حمایت از تحقیقات همکاری دارد.

برنامه حمایت از مبتلایان

NORD سازمانی بوده که در سال ۱۹۸۷ برای اولین بار برنامه ای برای حمایت از مبتلایان ارائه داد و امروزه نیز در زمینه چنین برنامه هایی پیشرو است. برنامه حمایتی این سازمان شامل دارو رایگان، همراهی در هزینه ها و پرداخت حق بیمه، کمک هزینه سفر و اسکان و... می باشد.

مشارکتهای بین المللی

با توجه به این که بیماریهای خاص مساله ای جهانی در بحث سلامت عمومی است، سازمان NORD با سایر سازمانهای حمایتی و جهانی از جمله سازمان اروپا و بیماریهای خاص (EURORDIS) و انجمن بیماران ژاپن (JPA) به صورت استراتژیک همکاری دارد. این سازمان نماینده دو کمیته راهبری RDI کمیته بین المللی بیماریهای خاص و Rare Disease Day از طرف ایالات متحده است.

چشم انداز سازمان

- ایجاد آگاهی بخشی و شناخت ملی و عمومی در رابطه با چالش هایی که جامعه مبتلایان به بیماریهای خاص با آن سرو کار دارند.
- ایجاد فرهنگ و ایجاد امکان دسترسی تمامی بیماران به روش های تشخیصی و درمانی بیماری که منجر به افزایش طول عمر و بهبود کیفیت زندگی می شود.
- ایجاد محیط و شرایط نظارتی که باعث توسعه و تجویز روش های تشخیصی و درمانی بی خطر و موثر می شود.

واسطه برنامه هایی مدون در زمینه آموزش، مشاوره، پژوهش و ارائه خدمات به مبتلایان فعالیت دارد.

برنامه ها و خدمات

در صورتی که شما و یا یکی از عزیزانتان به بیماری نادری مبتلا باشید سازمان NORD برای کمک در کنارتان خواهد بود. این سازمان بیش از سی سال است که به بیماران و خانواده های آنان، سایر سازمانهای مرتبط، پزشکان متخصص و همه آنهایی که در جستجوی روش های جدیدی برای تشخیص و بهبود این امراض هستند خدمات می دهد.

وظیفه سازمان NORD حمایت از تمامی اعضای جامعه درگیر با امراض خاص است که این کار را از طریق ارائه خدمات و برنامه هایی با هدف بهبود زندگی مبتلایان و خانواده هایشان انجام می دهد.

آموزش به سازمان های مربوطه

سازمان های مختص مبتلایان سهم ویژه ای در همراهی سازمان NORD در خدمت رسانی به مبتلایان و خانواده بیماران دارد. این سازمان در زمینه ظرفیت سازی و راهنمایی سازمانهای نوپا از طریق مشاوره رو در رو، وبینار، جلسات حضوری و ارائه راهکار فعالیت دارد و به تاسیس، رشد و قدرت گرفتن این سازمانها کمک می کند.

بیماران و آموزشهای تخصصی

سازمان NORD در رابطه با امراض خاص، سازمانهای مختص مبتلایان و منابع مختلف به بیماران و خانواده های آنان اطلاع رسانی می کند. این سازمان همچنین در زمینه افزایش آگاهی راجع به امراض نادر برای پزشکان و متخصصان حوزه مربوطه فعالیت دارد.

حمایت از تحقیقات

پیشبرد تحقیقات برای بیماران و خانواده آنها نقطه

ته‌ویه تهران®

سهامی خاص

تولید کننده و تامین کننده ی انواع چیلرهای تراکمی
هوا خنک ، آب خنک و ساتتریفیوژ
هوارسان ، پکیج یونیت ، فن کوئل



دست‌آورد آنان که اهمیت میدهند

نماینده انحصاری و تحت لیسانس
دانهام بوش

۰۲۱-۸۸۸۸۸۰۳۰۳

WWW.TAHVIEHTEHRAN.COM



نشریه علمی - فرهنگی - اجتماعی

تماس با ما:

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

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