

گفتگو روزنامه هم‌میهن با فاطمه هاشمی
رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص



پانزدهمین دوره المپیاد هیئت ورزش
بیماران خاص و پیوند اعضا خوزستان



بازدید از بیمارستان حضرت ابوالفضل در کرمانشاه



کاربرد سلول‌های بنیادی در درمان بیماری ام‌اس



آیت‌الله هاشمی رفسنجانی :

**بهترین صفتی که خداوند برای
آدم‌های خوب در نظر گرفته
است صفت ایثارگری است**

بسم الله الرحمن الرحيم

۱ سخن سردبیر

بنیاد

۳ باز خوانی بخشی از سخنرانی آیت الله هاشمی در دیدار با مدیران

۶ مصاحبه ریاست بنیاد بیماری های خاص با روزنامه هم میهن

۸ اخبار بنیاد

گفتگو با اردشیر داوودی رئیس هیات امنای موسسه حمایت از بیماران خاص در

۱۴ خرمشهراروند

۱۶ بررسی وضعیت بیماران خاص استان کرمان

۲۱ اقلام اهدایی بنیاد

۲۲ بیمارستان آیت الله هاشمی رفسنجانی در جنوب شرق تهران

۲۴ پیام تسلیت

۲۵ فراخوان همایش اتیسم

۲۶ یاوران سبز بنیاد

۲۷ هدیه ایثار

اجتماعی، فرهنگی و ورزشی

۲۹ گفتگو با یک خیر

۳۰ گفتگو با پزشک

۳۱ تکریم ناسوعا و عاشورا

۳۴ عزاداری امام حسین (ع) در بنیاد

۳۵ گزارش عملکرد فدراسیون ورزشی بیماران خاص در سال ۱۴۰۰

۳۸ روش های پیشگیری از آسیب های ورزشی

۳۹ مولانا کیست

۴۲ قربان و غدیر خم از دیدگاه امام خمینی (ره)

سلامت

۴۴ شما چگونه بتا تالاسمی را درمان می کنید؟

۴۵ کاربرد واکسیناسیون و غربالگری در پیشگیری از سرطان گردن رحم

۴۷ ایمنی بیمار، ایمنی دارو

۵۱ کاربرد سلول های بنیادی در درمان بیماری ام اس

۵۳ دیابت و باروری در مردان و زنان

۵۵ پیامد های همه گیری کووید ۱۹ در اهداء عضو و پیوند در سراسر جهان

در همه گیری کووید ۱۹ والدین فرزندان که گیرنده هستند چه کار هایی

۵۵ می توانند انجام دهند؟

۵۶ مراقبت و درمان بیماران هموفیلی

۵۸ اهداء و پیوند عضو

۶۰ ایجاد الگوهای خواب مثبت برای کودکان طیف اتیسم

بین الملل

۶۴ تجربه استفاده از حمل و نقل عمومی توسط یک بیمار مبتلا به ام اس

۶۶ فدراسیون جهانی هموفیلی



بنیاد امور بیماری های خاص

نشریه علمی، فرهنگی، اجتماعی
شماره ۸۰ - تابستان ۱۴۰۱

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری های خاص

مدیر مسئول: دکتر فاطمه هاشمی

سردبیر: دکتر باقر لاریجانی

هیات علمی:

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

اعضای تحریریه: مریم تیموری، نیکتا پژوهش فر، دکتر وحید سبحانی، محمد محمودی، دکتر مرتضی بهرامی راد، دکتر فاطمه قائم مقامی، دکتر محمد علی صحراییان، دکتر فرشته قدیری، طوفان دانشمند، دکتر پوپک سودمند، سارا آشیانه، فاطمه فداکار، فرنام جمالیان، امیرحسین توکلی بینا

طراح گرافیک و صفحه آرا: زهرا هاشمی

تماس با ما

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

شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ بانک ملی
تلفن های تماس: ۲۲۷۵۳۴۶۷-۲۲۷۸۳۴۶۵

نمابر: ۲۲۷۶۵۴۲۳

info@cffsd.org

cffsd@yamil.com

www.cffsd.com

سخن سردیر

ایمنی دارو، ایمنی بیمار

هر فردی در سراسر جهان در مقطعی از زندگی خود داروهایی برای پیشگیری یا درمان بیماری مصرف می کند. با این حال، گاهی اوقات داروها در صورت نگهداری نادرست، تجویز، توزیع، مصرف یا نظارت ناکافی باعث آسیب جدی می شوند.

شیوه های نایمن دارویی و اشتباهات دارویی یکی از دلایل اصلی آسیب های قابل اجتناب در مراقبت های بهداشتی و درمانی در سراسر جهان است. خطاهای دارویی زمانی اتفاق می افتد که سیستم های تامین و نگهداری دارویی ضعیف بوده و عوامل انسانی مانند خستگی، شرایط بد محیطی یا کمبود کارکنان بر ایمنی فرآیند مصرف دارو در بیماران بستری تأثیر بگذارد. این می تواند منجر به آسیب شدید بیمار، ناتوانی و حتی مرگ وی شود.

همه گیری مداوم COVID-19 به طور قابل توجهی خطر اشتباهات دارویی و آسیب های مرتبط با دارو را تشدید کرده است. در این زمینه است که «ایمنی دارو» به عنوان موضوع روز جهانی ایمنی بیمار در سال ۲۰۲۲ با شعار «داروی بدون آسیب» انتخاب شده است.

رعایت اصول دارودهی صحیح - بخصوص در بیماران خاص - بخش جدایی ناپذیر و ضروری در امر مراقبت و درمان این عزیزان است زیرا این بیماران علاوه بر اینکه در شرایط روحی و جسمی مناسبی به سرنمی برند بلکه عوارض داروهای مورد استفاده شرایط زندگی را سخت تر می نماید.

لذا موضوع ایمنی دارویی با مشارکت ذینفعان از طریق اولویت بندی و انجام اقدامات موثر در زمینه های کلیدی که اثر گذاری بیشتری دارند مرتبط با صدمات قابل توجه بیمار به دلیل شیوه های دارویی ناامن نظیر: توجه به شرایط خاص بیمار بستری، تغییر شیفت و انتقال مراقبت، پلی فارمسی: موقعیت های در معرض خطر، انتقال مراقبت، پلی فارمسی (استفاده همزمان از داروهای متعدد) و تشابه شکل، بسته بندی و نام دارو های مشابه از لحاظ تلفظ، نوشتار و بسته بندی و... میتواند تحقق یابد.

ارتقاء آگاهی عمومی در مورد بار بالای آسیب های مربوط به دارو به دلیل اشتباهات دارویی و شیوه های نایمن، ارتقاء عملکرد ذینفعان صنعت نظام دارویی در تلاش برای جلوگیری از خطاهای دارویی و کاهش آسیب های مربوط به دارو به هر طریق ممکن و آموزش به بیماران و خانواده ها در استفاده ایمن از دارو از جمله اقدامات موثر در این زمینه می باشد.

دکتر باقرلاریجانی

باز خوانی بخشی از سخنرانی آیت الله هاشمی رفسنجانی در دیدار با مدیران بنیاد



ما برای کشور مسلمان انقلابی و عاشق عدالت حتما باید این مسئله را به جایی برسانیم که از این جهت و در همه زمینه‌ها مثل تحصیل، شغل و غیره بیمه‌های اجتماعی باید این کار را بکنند. الان با شما درباره مشکلات درمانی و این موارد بحث می‌کنیم. حرکت‌هایی شد و جلو رفتیم و وضع بهتر شد، ولی واقعا در جایگاه خودمان نیستیم. بیماری‌های خاص حتما احتیاج به متولیان غیردولتی هم دارند که از امکانات مردم و روحیه خوبی که مردم ما دارند، استفاده شود و همه به کمک بیایند. اقیانوس کمک‌های مردم خیلی وسیع است. شما در همین مدرسه‌سازی دیدید که وقتی خیرین آمدند، تقریباً همسنگ دولت، مدرسه می‌ساختند و هنوز می‌سازند. یعنی این ظرفیت در مردم هست البته بیماران خاص آن‌قدر وسعت ندارد که این همه هزینه بخواهد، ولی به هر حال برای جلب توجه مردم و وضع بیماران خاص و اینکه هر کسی در زندگی خود افرادی از این قبیل را می‌شناسد و می‌تواند یک نمونه را ببیند و تشخیص

حتی در جوامع پیشرفته بسیار متمکن، این نوع بیمارها دچار مشکلات زیادی هستند. در کشورهای در حال توسعه، به‌خصوص کشور ما، مشکلات مخصوص این بخش نیست. در خیلی جاها بیماری معمولی هم دچار مشکل مداوا، دارو و چیزهای دیگر است. کاش تفکر یک بیمه واقعی در کشور، جدی گرفته می‌شد و به‌گونه‌ای بود که هیچ کس دغدغه مالی معالجه خود را نداشته باشد. این چیزی است که مقدور و عملی است و خیلی جاها این کار را کردند. یعنی انسان از لحظه تولد تا مرگ هر وقت نیاز به معالجه، دکتر، دارو و بیمارستان داشته باشد، در دسترس اوست. ما آن موقعی که بیماری‌های خاص کارش را آغاز کرد، همین تفکر را برای همه کشور داشتیم و اصرار داشتیم که مردم را روی تخت بیمارستان بیمه کنیم، منتها این اتفاق جدی گرفته نشد. الان اسما بیمه‌های زیادی وجود دارد و قسمت زیادی از مردم تحت پوشش بیمه هستند، ولی بیمه‌ها کاری را که باید انجام دهند، نمی‌دهند و خیلی‌ها ترجیح می‌دهند در جاهای دیگر معالجه شوند و سهمی هم از بیمه می‌گیرند. البته حقش این نیست،

حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی در روز شنبه ۱۹ اردیبهشت ماه ۱۳۸۸ در دیدار با مسئولان بنیاد بیماری‌های خاص ایشان در دیدار فرمودند:

وقتی انسان با چهره‌هایی مواجه می‌شود که همتشان را کم کردن رنج دیگران و حل کردن مشکل‌های آنها قرار داده‌اند، خیلی خوشحال و مسرور می‌شود و من از جلسه شما چنین برداشتی دارم. شکی نیست که یک بخش از انسان‌ها به هر دلیل در زندگی‌شان دچار مشکلاتی می‌شوند. این مشکلات بعضی وقت‌ها موقت و زودگذر است و گاهی ماندنی است و شاید تا آخر عمر هم همراه انسان باشد. بیماران خاص با تعریفی که برای بیماری‌ها شده، جزو مشکل‌دارترین‌ها هستند و تقریباً در طول حیاتشان باید با مشکلات دست و پنجه نرم کنند. برای رفع این مشکل و کم کردن فشار روی این انسان‌ها و خانواده‌هایشان تحقیقا نیاز به همکاری دیگران است. البته معمولاً وظایف اصلی مربوط به دولت‌هاست و حکومت باید برای آنها برنامه داشته باشد. اما در جوامع و



خوب در نظر گرفته همین صفت است. ایثار یعنی در موضوعی که پیش می‌آید، دیگران را بر خودمان مقدم بدانیم و او را جلو بیندازیم. این حد دارد، یعنی گاهی ایثار، خیلی بالا می‌رود و گاهی در سطح پایین است. ولی همه نوع ایثار، ارزشمند است. مطمئنم کسانی که در راه کم کردن مرارت های بیماران خاص زحمت می‌کشند، از این نوع انسان‌ها هستند، چون هیچ نفع شخصی در این نیست و هرچه هست یا برای رضایت خداست و یا برای این است که وجدان خودشان را راحت کنند. برای هرچه باشد، فرقی نمی‌کند و خداوند این‌طور نیست که اگر ما او را در نظر نگیریم، ولی کار خوبی کردیم آن را ندیده بگیرد. به هر حال کار خوب، خوب است و جواب دارد، باید تشکر کنیم. گزارشی که جناب دکتر لاریجانی دادند، برای جامعه خیلی معنادار و الهام‌بخش است. بالاخره شما الان دهها هزار نفر از بیماران خاص را به نحوی تحت پوشش دارید؛ مراکز کمک به بیماران خاص تأسیس کردید؛ به زندگی اجتماعی و ورزش آنها توجه می‌کنید؛ توانستید بیمه‌های آنها را تا حدودی در جای مناسبی بیاورید و در مسیری حرکت کنید که یکی از مشکلات اساسی کار پیوند را حل کنید. قانون مرگ مغزی از همین بیماری‌های خاص شروع شد و با پیگیری‌هایی که شد، مجلس تصویب کرد و این یک حرکت بسیار بزرگ بود. خیلی‌ها از همین طریق نجات پیدا کردند و دارند زندگی می‌کنند. خیلی‌ها هم مشمول

بدهد که چه جای خوبی برای کار کردن و خدمت کردن است. روایتی که جناب آقای نوری خواندند رفع اندوه از دل انسان‌ها چه تأثیری در سعادت انسان‌های کمک کننده دارد، فقط یک روایت نیست. ما باب و فصل زیادی در قرآن، روایات، سنت و عمل بزرگان داریم که این یکی از ارزش‌های بزرگ انسانی و یکی از راههای خوب تکامل انسان است. انسان‌ها با هم فرق می‌کنند؛ انسان‌هایی هستند که همه همتشان خودشان هستند. آنهایی که مزاحم نیستند، حداکثر این است که به دیگری زحمت نمی‌دهند و خودشان را نگه می‌دارند. بعضی‌ها این‌قدر بد هستند که همه چیز را برای خودشان می‌خواهند، ولو به قیمت ناراحتی مردم می‌خواهند خودشان مرفه باشند و اینها بد هستند. اما عده‌ای هم بی‌تفاوتند، فقط می‌خواهند خودشان و اطرافیان خود را حفظ کنند. بقیه مردم نه خدمتی می‌کنند و نه اذیتی اما انسان‌های ممتازی هستند که از خودشان سرمایه یا وقت می‌گذارند، دانششان را به کار می‌گیرند، پولشان را مصرف می‌کنند یا واسطه می‌شوند و یا آبرویشان را به کار می‌گیرند تا از زندگی مردم رفع مشکل کنند. این‌ها انسان‌های بالارزش، نمونه و موردنظر خداوند هستند که می‌سوزند تا نوری ایجاد کنند که دیگران جلوی پای خود را ببینند و رنج می‌برند تا از رنج دیگران کم کنند. از خودشان کم می‌گذارند تا کمی به دیگران اضافه کنند. به اینها ایثارگر می‌گویند و بهترین صفتی که خداوند برای آدم‌های



دارند، می‌توانیم در منطقه، یکی از مراکز پیشرفته تحقیقات و رسیدگی به نیازهای سرطانی‌ها را داشته باشیم. انشاءالله که همه شما قدری از بطن جامعه استمداد کنید و این مرکز را زودتر تحویل بدهید که بتوانیم خدماتی را که لازم است، برای دیگران عرضه کنیم و این، یک کار افتخارآمیز برای ایران، اسلام و بنیاد خواهد بود.

به هر حال بنده از همه کسانی که از لحظات اول در میدان بودند و کار کردند و هنوز هم دلسوزانه دارند خدمت می‌کنند، صمیمانه تشکر می‌کنم و دعا می‌کنم که موفق‌تر باشید. هر وقت هم کاری از من ساخته باشد، در جهت تقویت بنیاد کوتاهی نمی‌کنم. البته کار ما ملی است و اگر بتوانیم باید به جاهای دیگر هم برسیم و از نظر ما فرقی نمی‌کند. اینجا چون هنوز خیلی نیاز به کمک دارد و زمینه کمک هست؛ شاید انسان یک مقدار احساس مسئولیت شدیدتر و بیشتری می‌کند.

خداوند به شما توفیق و برکت بیشتر عنایت کند و به بیمارانتان هم صبر و سلامتی و اجر عنایت بفرماید. شما را به خدا می‌سپاریم و امیدواریم هر روز خبر بهتری از پیشرفت‌های شما بشنویم.
والسلام علیکم و رحمه الله



رحمت خدا شدند. آن انسان‌هایی که حاضر می‌شوند و به فکر می‌افتند که وصیت کنند یا به نحوی راهی باز کنند تا وقتی که احتیاجی به اعضایشان ندارند و نیستند، دریچه‌ای به سوی منبع عظیمی برای حل مشکل خیلی از مردم نیازمند که جایی برای رفع نیازشان ندارند، باز شود. کمک‌های مردمی که جناب آقای نوری به آنها اشاره کردند و حرکت‌های موفق ورزشی که جناب آقای فاطمی نسب گفتند، همه گوشه‌ای از کارهایی است که انجام می‌شود. بنده در جریان کارها هستم و معمولاً گزارش‌های بیمارستان‌های بیماری‌های خاص را با علاقه می‌خوانم و فکر می‌کنم که اوضاع روزبه‌روز دارد بهتر می‌شود. اما نیازهایمان هم دارند رشد می‌کنند. سرطانی‌ها هنوز در این تعریف وارد نشدند، ولی ما و دنیا خطر جدی برای سرطان داریم و این مرز خطرناک، خیلی دارد تقویت می‌شود و توسعه پیدا می‌کند. کاری که الان بنیاد در دستور خودش دارد، این است که مرکز تحقیقاتی برای معالجه سرطانی‌ها دارد تأسیس کند و نزدیک بیست سال است که دنبال این کار هستیم و تازه داریم به اولین قدم‌های اجرایی می‌رسیم. در دولت من زمین بسیار خوبی به این کار اختصاص داده شد، ولی از آن به بعد، این زمین همیشه معطل شد و تحویل ندادند. بالاخره راهی پیدا شد و زمین عوضی در نظر گرفته شد. انشاءالله که این کار انجام شود. می‌دانم با این زمینه علمی خوبی که در ایران هست و با امکان جذب کمک‌هایی که مردم برای این کار

گفتگو روزنامه هم میهن با فاطمه هاشمی رئیس بنیاد بیماری های خاص

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص به نقل از روزنامه هم میهن در گفتگویی که با دکتر فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماریهای خاص داشته است بشرح ذیل است:



داروهای مربوط به بیماران سرطانی و تالاسمی چه وضعیتی دارد؟ در بخش شیمی درمانی، یک سری داروها افزایش قیمت پیدا کرده اند اما، نه همه داروها. یک سری داروها برای بیماران سرطانی، اصلاً در بیمه نیستند و قیمت بالایی دارند، وقتی ارز آزاد شود بالطبع، قیمت این داروها هم بالا می رود و گران می شوند اما چه کسی می خواهد ما به التفاوت این داروها را پرداخت کند؟ این داروها در لیست بیمه نیستند که بیمه بخواهد آنها را پرداخت کند. بنابراین وزارت بهداشت، حتماً باید در این زمینه توجه داشته باشد. از سال ۷۶ که بنیاد بیماریهای خاص مصوب شد، ما پیشنهاداتی به دولت دادیم که مورد تصویب قرار گرفت و قرار شد داروی بیماران تالاسمی، هموفیلی و دیالیزی و هر چیزی که مربوط به آنهاست، رایگان شود. این موضوع در آن زمان مصوب و رایگان شد، اما الان می بینیم که برای داروهای بیماران تالاسمی، دارند از بیماران پول می گیرند. بیماران تالاسمی در دو-سه هفته گذشته، در این باره اعتراضاتی داشتند. کسی که باید دائم آن قرص را بخورد یا تزریق انجام دهد، چطور می تواند هزینه آن را بدهد؟ ما بارها به وزارت بهداشت نوشتیم که بیماران تالاسمی چه برای داروهای داخلی و چه برای داروهای خارجی، نباید هیچ پولی پرداخت کنند و درمانشان از نظر دارویی باید رایگان باشد. کسی مخالف نیست که ارز آزاد شود چون به هر حال سیاست دولت است و دارد کار درستی انجام می دهد. ولی باید ما به التفاوتها را هم پرداخت کنند.

تجهیزات پزشکی در کار شما نقش مهمی دارد. آیا در این باره هم در این سال های اخیر به مشکلاتی خورده اید؟

با توجه به حذف ارز ترجیحی مربوط به تامین تجهیزات پزشکی، قیمت این تجهیزات مانند: دستگاه دیالیز نیز به مراتب بالاتر رفته و در نتیجه، متأسفانه مشکلات زیادی برای بنیاد بیماریهای خاص و بیماران دیالیزی ایجاد شده است. برای مثال: ما دستگاه دیالیز

به تازگی با افزایش قیمت دارو مواجه شده ایم. وزارت بهداشت طرحی به اسم دارویار را طراحی و اجرایی کرده و گفته شده که قرار است بیمه ها ما به التفاوت افزایش قیمتها را بپردازند. با توجه به اینکه از ۲-۳ سال گذشته افزایش قیمت در حوزه بیماریهای خاص شروع شده، وضعیت الان چطور است؟ بیمارانی که در حوزه شما هستند با چه مشکلاتی در این زمینه مواجه شده اند؟

ما همیشه این مشکلات را برای بیماران خاص داشته ایم و هر وقت که قرار بوده کالایی گران شود اولین مورد، مسئله دارو بود. بخاطر اینکه منشأ اصلی داروهای داخلی و خارجی، ارز است؛ شرکتهای دارو سازی که تولید داخل دارند، مواد اولیه را باید با ارز تهیه کنند، دستگاههایی که برای تولید، مواد اولیه واردتی کنند، قطعاً بخشی از آن را از خارج وارد می کنند و یک سری داروها هم که اصلاً در داخل ساخته نمی شوند و باید مستقیم وارد شوند. چون ما همیشه این نگرانی را برای تامین داروی بیماران خاص داریم، سعی می کنیم زمانی که شایعه ای در مورد گرانی اقلام می شود، پیگیری مان را شروع کنیم که اتفاقی نیفتد. بنابراین با نماینده های مجلس، مسئول وزارت بهداشت و بیمه ها، رایزنی می کنیم. یا مواقعی به شخص رئیس جمهور نامه می دهیم که بیماران خاص را در نظر بگیرند. مثلاً داروی مبترا و تاکسول گران شدند، برای بیماران ام. اس، دارو خیلی گران شده (دارویی مثل آوونکس و ریف). مثلاً اگر در گذشته بیمار برای دارویی ۷۰۰ هزار تومان می داده، الان برای دوره یک ماهه، باید ۸ میلیون تومان بپردازد که این، فشار زیادی به بیمار می آورد. قرار بود بیمه ها، ما به التفاوت این داروها را پرداخت کنند ولی برای این چند قلم دارو، بیمه ها ما به التفاوتها را خیلی کم افزایش دادند. یک بیمار، چگونه می تواند ماهی ۷-۸ میلیون تومان برای درمان بدهد؟

خریده، ساختمان ساخته و دستگاه خریده) از بخش خصوصی که می خواهد درآمد زایی کند باید تعرفه اش کمتر باشد؟ این یک مشکل اساسی است البته ما بارها این مشکل را به بیمه ها اعلام کرده ایم و جالب اینکه، همه هم قبول می کنند ولی متاسفانه، شورای عالی بیمه، به آن توجهی نمی کند.

ما اگر بخواهیم دستگاه های دیالیز را تعمیر کنیم، رقمی بالای ۲-۳ میلیون تومان برای هر دیالیز در می آید. اتفاقاً من با دبیر شورای عالی بیمه در سال گذشته صحبت کردم. آنها می خواستند تعرفه ها را درست کنند، خودشان به ما گفتند ما تمام حرف های شما را قبول داریم و به شورا منتقل می کنیم تا ببینیم چه می شود. این موضوع به شورا رفت و رقم ۱ میلیون و ۳۰۰-۲۰۰ تومان از آن درآمد. بنابراین مریض درست دیالیز نمی شود و امکانات خوب دیالیز در اختیارش قرار نمی گیرد.

با توجه به اینکه می گوئید بازرس های شما به استان های مختلف می روند و می بینند که یک سری دستگاه های خارجی از کار افتاده است، این موضوع چقدر روی مرگ و میر بیماران خاص اثر می گذارد؟

حتماً اثر بدی می گذارد.

آیا آمار را بالا برده است؟

بله؛ البته آمار مرگ و میر را به بنیاد بیماری های خاص نمی دهند ولی بر اساس اطلاعات آماری که ما از وزارت بهداشت می گیریم (چون گزارش هایمان را با آنها هماهنگ می کنیم) متوجه شده ایم که مرگ و میر بیماران دیالیزی طی ۲ سال گذشته، خیلی بالا بوده؛ البته می گویند بخاطر کرونا بوده ولی من قبول ندارم که فقط بخاطر کرونا این اتفاق افتاده است، بلکه امکانات و این مسائل هم تاثیر دارند. مثلاً طبق آخرین آمار ما، قبل از کرونا، ما کلاً ۴۵ هزار بیمار دیالیزی داشتیم اما در ۲-۳ ماه گذشته بر اساس آماری که گرفتیم ۳۵ هزار بیمار داشتیم. من گفتم چطور است که در دو سال پیش، ۴۵ هزار نفر بودند ولی حالا ۳۵ هزار نفر شده اند؟ چطور اینقدر کم شدند؟ جواب دادند بخاطر کرونا بوده ولی قطعاً مسائل دیگری هم در کنارش بوده است.

پیوندهای کلیه در این سال ها، چه وضعیتی داشته است؟

آمار پیوند هم پایین آمده؛ زمانی در ایران ۱۹۰۰ پیوند انجام می گرفت اما در سال گذشته، فکر می کنم به هزار پیوند هم نرسیده بود. البته من آمار دقیق را ندارم اما آمار پیوندهای ما هم کم شده است.

دلیل آن چیست؟

از یک طرف کرونا بوده و از طرف دیگر، قیمت پیوند بالا رفته است. کسانی که کلیه هایشان را اهدا می کنند ۳۰۰-۲۰۰ میلیون تومان هزینه آن می شود که کسی نمی تواند آن را بخرد. همچنین آنطور که باید از اجساد استفاده نمی شود و این هم از دیگر مشکلات است.

در سال ۷۶ ما پیشنهادی به هیئت دولت دادیم (آن زمان پدرم در هیئت دولت بود) که افرادی که کلیه شان را اهدا می کنند از طریق انجمن کلیه به آنها ۳۰۰-۲۰۰ هزار تومان داده می شد که رقم خیلی پایینی بود. توجیه پدر من در هیئت دولت این بود که وقتی پیوندی

را تا دو سال پیش، ۴۰ میلیون تومان می خریدیم، اما از زمانی که دستگاه تولید داخل آمده، هزینه تامین دستگاه خارجی بالغ بر ۵۰۰ میلیون تومان شده و متاسفانه قیمت دستگاه های داخلی هم به مبلغ ۲۸۰ تا ۳۰۰ میلیون تومان رسیده است! تا دو سال قبل، وقتی به خیری می گفتیم دستگاه دیالیز ۴۰ میلیون تومان است، به راحتی تامین ۱۰ دستگاه آنرا بعهده می گرفت ولی الان، متاسفانه با توجه به افزایش شدید قیمت ها، دیگر خیرین مانند سابق قادر به خرید نیستند و تنها بخشی از هزینه تمام شده را کمک خیرین به بنیاد بیماران خاص در دو یا سه سال قبل چند برابر الان بود. مثلاً اگر خیری آن زمان ۵۰۰ میلیون تومان کمک می کرد، در حال حاضر به دلیل مشکلات اقتصادی و ارزی، برایش پرداخت این مبلغ سخت است.

خوشبختانه هنوز هم خیرین به ما کمک می کنند ولی تغییراتی در نوع کمک هایشان به وجود آمده و ما برای جبران کمبودها، سعی کرده ایم تعداد خیرین را بیشتر کنیم، اما به هر جهت این وضعیت دشوار، تاثیر منفی در خدمات رسانی بنیاد به بیماران داشته است.

ما معمولاً سالانه ۱۰۰ دستگاه دیالیز خریداری و رایگان در کشور توزیع می کردیم، اما متاسفانه امسال و سال گذشته، نتوانستیم بیش از ۱۵ دستگاه خریداری کنیم و از این بابت واقعاً نگرانیم چون خیرین هم دیگر قادر به تامین هزینه های تمام شده نیستند. ادامه این شرایط و وضعیت در آینده و درمان بیماران خاص، تاثیرات بسیار منفی به دنبال خواهد داشت که امیدواریم مسئولان ذیربط، بویژه رئیس جمهور محترم در این خصوص چاره اندیشی کنند.

با این احوال، آیا دستگاه های ایرانی استاندارد است؟

طبق نظر کارشناسان مراکز دولتی که با ما تماس می گیرند، می گویند: دستگاه ایرانی دیالیز، دستگاه خوبی نیست. من در وزارت بهداشت حضور داشتم و دیدم که مسئولان این وزارتخانه به این دستگاه ایرانی انتقاد داشتند. آنها اعلام می کردند یکی از مشکلات دستگاه این است که به بیمار اضافه وزن می دهد. این موضوع برای بیماران دیالیزی خوب نیست، یعنی دیالیز درستی بر بیمار انجام نگرفته است.

پس این کاهش کمک ها، طبیعتاً روی کار شما هم تاثیر گذاشته، درست است؟

ج: بله قطعاً. ما از استانها بازدید می کنیم و کارشناسانمان مراکز را می بینند. آنها در دو ماه گذشته به استانهای کرمان و کرمانشاه رفته بودند و می گفتند دستگاه های خارجی زیادی خراب شده و بلا استفاده مانده؛ چون آن تجهیزاتی را که نیاز دارند، قیمتشان چندین برابر شده است. مثلاً: اگر در گذشته، یکی از وسایل خراب می شد با ۲ میلیون تومان، آن را تعمیر می کردند اما الان، باید ۵۰ میلیون تومان برای قطعه ای که خراب شده بدهند تا آن را تعمیر کنند. در این موارد بیمه ها باید ورود و هزینه را تامین کنند. امسال بیمه ها برای هر دیالیز ۱ میلیون و ۳۰۰-۲۰۰ تومان به بخش خصوصی می دهند اما سهم بخش خیریه کمتر است و بیمه ها به نهادهای عمومی دولتی و غیر دولتی پول کمتری پرداخت می کنند. چرا کسی که کار خیر انجام می دهد (زمین

در کشور انجام می شود، همه دارند از این پیوند سود می برند؛ بیمارستانی که پیوند می زند درآمدی کسب می کند، دکتری که پیوند می زند حقوق دریافت می کند، به گیرنده، زندگی او برمی گردد و ... ولی کسی که کلیه اش را اهدا می کند هیچ سودی نمی برد. چرا باید این اتفاق بیفتد؟ در هیئت دولت مطرح کردند و یک عده مخالف بودند و می گفتند بحث خرید و فروش کلیه مطرح می شود، اما ایشان می گفتند به هر حال در کشور این دارد اتفاق می افتد و کسی که کلیه می دهد از سر ناچاری دارد این کار را می کند و ما باید از او تقدیر و تشکر کنیم. در آن زمان قرار شد معادل ۲۰ سکه که ۱ میلیون تومان می شد به دهنده بدهند و طبق مصوبه، باید اینکار انجام می شد. اما تا امروز با وجود افزایش چند برابری تورم، هنوز هم همان ۱ میلیون تومان را به دهنده می دهند! یعنی به آن ۲۰ سکه دیگر توجهی نکردند. ما طوری برنامه ریزی کرده بودیم که دهنده و گیرنده یکدیگر را نمی دیدند؛ روزهایی دهنده می آمد و روزهایی دیگر گیرنده تا آزمایش‌هایشان را انجام دهند. آنها روزی که می خواستند عمل کنند در بیمارستان همدیگر را می دیدند. اما الان همه اینها از بین رفته، دلال‌ها وسط آمده اند و رقم کلیه فروش هم ۳۰۰-۲۰۰ میلیون تومان شده است. اگر دولت همان ۲۰ سکه را می داد، مشکلات امروز را دیگر نداشتیم. این موضوع را حتی در دولت آقای خاتمی هم مطرح کردیم ولی توجه نکردند، به رغم پیگیری، در دولتهای آقای احمدی نژاد و آقای روحانی هم نشد و جالب است که وزارت بهداشت، همیشه به ما زنگ می زد و می گفت: مصوبه را به ما بدهید، ما هم مصوبه را می دادیم و به سازمان برنامه و بودجه هم می گفتیم ولی هیچکدام در این زمینه اقدامی نکردند!

وضعیت گرانی دارو، کمبود تجهیزات و کاهش کمک های خیرین، روی وضعیت بیماری های دیگری مانند تالاسمی که تحت پوشش شما هستند، چه تاثیری داشته؟

باز در تالاسمی اوضاع بهتر است. البته این بیماران هم در این مدت بخاطر کرونا و کمبود و گرانی داروهایشان مرگ و میر داشته اند. برای تالاسمی، داروهای داخلی مناسب نیست و حتما باید داروهای خارجی استفاده کنند. داروهای خارجی در یک مرحله کم می شوند و دوباره با پیگیری های انجمن و بنیاد، دارو وارد می شود.

بیماران هموفیلی و سرطانی چگونه؟

بله، متأسفانه این وضعیت روی این بیماران هم تاثیرگذار بوده است. یک سری داروها در داروهای شیمی بیهانه اند. اما همیشه تحت پوشش بیمه ها نیستند که این موضوع هم مشکل زاست. داروهایی هستند که گران قیمت اند و بیمار نمی تواند آنها را بخرد. حتی خیلی از بیماران، هزینه داروهایی را هم که ارزان شده، نمی توانند پرداخت کنند. مثلاً کسی که سرطان دارد و برای یک ماه پول داروی شیمی درمانی را تامین می کند، به دلیل افزایش قیمته، ماه بعد هزینه آن را ندارد پس نمی رود و به جای آن، ماه سوم یا چهارم می رود. در این شرایط دیگر

اثر دارو فایده ای ندارد. این درحالیست که هزینه هم انجام شده و چیزی هم عاید بیمار نشده است. البته آلزایمر و پارکینسون جزء بیماری های خاص نیستند ولی بیماران یا انجمن های آن که مراجعه می کنند می گویند قرص های آنها اصلاً گیر نمی آید و یا قرص هایشان خیلی گران است. می خواهیم بگویم خیلی از داروها دیگر در کشور نیستند و این مسئله مشکلات اساسی برای بیماران به وجود می آورد. مگر چند نفر هستند که می توانند پول دهند تا از خارج دارو وارد کنند؟ حتی مواردی بوده که به صورت قاچاق در بازار سیاه دارویی پیدا شده اما هزینه دارو بالا بوده و در این شرایط بیمار نگران می شود که آیا تاریخ این داروها درست است یا نیست؟ چون راحت می توانند جعبه ها را عوض کنند.

وقتی به سراغ مسئولان سازمان غذا و دارو، داروسازها یا وارد کننده ها و تولید کننده های دارو می رویم و درمورد کمبود دارو سوال می کنیم، بحث تحریم ها پیش می آید. اما یک سری از تولید کننده های داخلی هم دیگر نمی توانند تولید کنند آیا این بخاطر مدیریت نکردن است یا واقعا تحریم ها باعث چنین شرایطی می شود؟

یکی از دلایل مهم آن تحریم ها هستند که قطعاً اثر دارند. جالب است در جلسات خصوصی می گویند تحریم مشکل آفرین است ولی برای عموم می گویند تحریم هیچ مشکلی را برای ما ایجاد نکرده! برای تولید داخلی، یکسری مواد از خارج وارد می شوند، مگر غیر از این است؟ و برای این نیاز است که به گونه ای تحریم ها را دور بزنند تا بتوانند وارد کنند. از طرفی، وقتی هزینه ها افزایش پیدا می کنند نمی شود که قیمت ها افزایش پیدا نکنند بنابراین برای تولید کننده هم مشکل پیش می آید. ما در مورد دارو، یک مشکل اساسی داریم و آن مافیاست؛ همیشه این مشکلات دارویی وجود داشته، یکسری داروهای بی کیفیت در داخل تولید می شوند که اثر ندارند ولی چون تولید داخل است نمی شود کاری کرد و می گویند نباید از خارج دارویی بیاید. در صورتی که باید شرایط را باز بگذارند که داروی خارجی وارد شود تا ما هم بتوانیم با آنها رقابت کنیم. اگر تولید کننده های داخلی، بفهمند داروی خارجی آمده، سعی می کنند داروی خودشان را درست تولید کنند.

و البته در این میان با قاچاق دارو هم مواجهیم.

بله، من یک بار به یکی از کشورهای همسایه رفته بودم و دیدم بخاطر ارز دولتی که به برخی داروها داده می شد، این داروها به قیمت کمتری در آن کشور به فروش می رسید. مثلاً دولت ما فلان دارو را ۳ دلار می خرید ولی در یکی از این کشورها ۲ دلار فروخته می شد یا می گفتند ماهیانه برای ما هزار صافی دیالیز به راحتی می آورند تا به قیمت بیشتری بفروشند.

و این اتفاق در حالی است که ما در کشورمان با کمبود دارو مواجهیم...

بله و این اتفاق بخاطر اختلاف ارزی است. از طرفی، خوب است که وضعیت تخصیص ارز در حوزه دارو اصلاح شود ولی دولت و بیمه ها باید ما به التفاوت را پرداخت کنند که به مردم فشار نیاید. الان

لذا، کنترل درست صورت نمی گیرد و برای همین این افراد چون دیالیز نمی شوند، مبتلا به بیماری چشم می شوند، قطع عضو پیدا می کنند. یا در مورد فشار خون، من در خیلی از کشورها دیده ام که در زمان های مختلف دستگاه فشار خون در فروشگاه ها، پارک ها و خیابان ها می گذارند و فشار خون مردم را اندازه می گیرند. باید از مردم بخواهیم که سالی یکبار به درمانگاه ها مراجعه کنند و فشار خون رایگان برایشان گرفته شود. مدتی هم این چیزها راه افتاد یعنی خودمان خیلی تبلیغات می کردیم و از خانه های سلامت کمک می گرفتیم ولی الان دوباره تعطیل شده است. ما با خانه های سلامت هماهنگی های خوبی می کردیم و در میدان های شهر این اقدامات پیشگیری را انجام می دادیم. مثلاً پیش از این، شهرداری ها تبلیغات در این باره را رایگان انجام می دادند. اما الان پول می خواهند. مگر یک سازمان خیریه چقدر پول دارد که این تبلیغات شهری را انجام دهد؟ آن زمان برای سازمان های خیریه رایگان تبلیغات را می گذاشتند ولی الان خیلی چیزها در کشور بهم ریخته است.

استان های بیماری خاص خیز ما کدام استان ها هستند؟

تالاسمی، بیماری دریا است و این بیماری اطراف دریای مدیترانه خیلی زیاد است. در اطراف خلیج فارس، استان مازندران و گیلان این بیماران زیاد بودند ولی چون قبلاً درمان در مراکز استان های مان نبود خیلی ها به مراکز درمانی مثل تهران، شیراز و اصفهان می آمدند ولی بیشترین استان های درگیر بیماری، استان های حاشیه دریا هستند.

شما الان چه تعداد بیمار خاص تحت پوشش دارید؟

طبق گفته وزارت بهداشت، ما ۳۵ هزار بیمار دیالیزی، حدود ۴۰ هزار بیمار پیوندی - البته اگر فوت نکرده باشند، چون آمارهای مرگ و میر را نداریم، ۷-۸ هزار بیمار هموفیلی و نزدیک به ۲۰ هزار بیمار تالاسمی داریم. در زمینه بیماران سرطانی هم سالیانه ۱۰۰ یا ۱۱۰ هزار new case (مورد جدید) داریم که به بیماران سرطانی اضافه می شوند.

بهترین مراکز، مراکز دیالیزی ها است و امکانات خوبی در دیالیز آمده؛ یکی از سیاست های بنیاد، این بود که مراکز درمانی بیماران خاص در استان ها گسترش پیدا کند. مثلاً آن موقع در مجموع، بیماران تالاسمی، هموفیلی و دیالیز، ۱۸۲ مرکز داشتند که ۱۲۰ مرکز متعلق به دیالیز بود و دستگاه های زیادی هم نداشتند (۳-۴ دستگاه داشتند) و بقیه مربوط به هموفیلی و تالاسمی بود. اما الان فقط بالای ۴۵۰ مرکز دیالیز در کشور داریم. در سال اولی که کارمان را راه انداختیم، ۱۱۰۰ پیوند شکل گرفت ولی سال بعد ۱۵۰۰ پیوند داشتیم. همچنین در حالی که بیماران ما باید کم می شدند، افزایش پیدا کردند چون مراکز تازه راه افتاده بودند و بیماران شناخته می شدند.

شرایط، شرایطی درست نیست چون تحریم هستیم، نمی توانیم نفت بفروشیم، دولت پول ندارد و مشکلات زیادی دارد. ارز هم که آزاد شده و چندین عامل دست به دست هم داده اند و مشکلات فراوانی را برای مردم و بیماران در کشور ایجاد کرده اند. به نظر می رسد مدیریت درست در این حوزه وجود ندارد.

وزارت بهداشت ۷ الی ۸ ماه، روی طرح دارویار کار و بعد آن را اجرایی کرد. یکی از چیزهایی که می گفتند این بود که تولید کنندگان دارو و داروخانه دارا می گویند تولید دارو برای ما به صرفه نیست و این پول باید از مردم گرفته شود. در واقع به گونه ای می خواستند هوای تولید کنندگان دارو را داشته باشند تا صنعت دارو را از خواب بیدار کنند ولی از آن طرف به مردم فشار می آید. راه حل چیست؟

در اینجا برنامه ریزی نیست و مقطعی تصمیم گرفته می شود. وقتی یک مدیر بخواهد تصمیمی به این بزرگی بگیرد باید همه جوانب آن را در نظر بگیرد که اگر این اتفاق بیفتد روی تولید کننده چه اثری می گذارد، اگر ارز بالا رود چگونه می خواهیم واردات داشته باشیم؟ بیمه چگونه می خواهد هزینه ها را تامین کند؟ بیمه ها می گویند ما پول نداریم به ما پول بدهید تا تامین کنیم اما وقتی به بیمه هم پول داده می شود مشکلات اساسی همچنان وجود دارد. ما الان در بنیاد و در بخش دیالیز و داروخانه، هزینه می کنیم اما بیمه ها ۶ ماه بعد به ما پول را پرداخت می کنند. با این شرایط چگونه می توانیم امکانات را تامین کنیم؟ زمانی با کمک های خیرین می شد یا وقتی هزینه ها آنقدر بالا نبود، می توانستیم این را تحمل کنیم اما الان به جایی رسیده ایم که نمی شود تحمل کرد. در مراکز درمانی، از خیلی چیزها می زنند آن هم بدون اینکه مریض بفهمد و آن خدماتی که باید بدهند را نمی دهند چون با این وضعیت نمی توانند خوب خدمات ارائه کنند. مثلاً اگر ۵ دستگاه ما خراب شود، باید طی یک ماه ۲۵۰ یا ۳۰۰ میلیون تومان بپردازیم. در نهایت دستگاه کنار گذاشته می شود و دیگر امکان ندارد که مریض بتواند از آن استفاده کند. فکر می کنید با این تصمیمات جدید دارویی، وضعیت در آینده بهتر نمی شود؟

به نظر من وضع بهتر نخواهد شد.

یعنی بیماران خاص با مشکلات بیشتری مواجه می شوند؟

ما سعی کرده ایم که اینطور نشود. در بین بقیه بیماران، بیماران خاص وضعیت بهتری دارند چون اگر بخواهد اتفاقی بیفتد بلافاصله هم خود بیماران پیگیری می کنند و هم در بنیاد پیگیری و رایزنی می کنیم تا اتفاقی برای بیمارانمان نیفتد ولی باز هم مشکلاتی داریم.

مثلاً: در کشور برای کاهش آمار ابتلا به دیابت، هیچ آموزشی وجود ندارد و برای همین، روز به روز آمار بیماران دیابتی بالا می رود. زمانی که بنیاد در سال ۷۶ - ۷۷ تاسیس شده بود، ما آمار گرفتیم و ۳ درصد کشور مبتلا به دیابت بودند. الان فقط ۱۲ الی ۱۳ درصد و در بعضی استان ها تا ۱۵ درصد افراد دیابت دارند و ۶ الی ۷ درصد هم هستند که از دیابت خود خبر ندارند.

جلسه کمیته بیماران خاص استان کرمان برگزار شد

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص، جلسه کمیته بیماران خاص استان کرمان با حضور خانم نیکتا پژوهش فر معاون هماهنگی و امور استانها بنیاد امور بیماریهای خاص آقایان: جلالی معاون امنیتی سیاسی استاندار، احمد یوسفی مدیر کل دفتر امور اجتماعی، علی شمسی نیا مدیر عامل موسسه، معاونین و نمایندگان درمان و غذا و دارو دانشگاه علوم پزشکی کرمان، جیرفت، بم، سیرجان، رفسنجان و دیگر ارگان ها و نهادهای دولتی و حمایتی برگزار گردید



تقدیر از خیر استان کرمانشاه

معاون هماهنگی و امور استانهای بنیاد امور بیماریهای خاص توضیحاتی در خصوص برگزاری جلسه کمیته بیماران خاص استان کرمانشاه ارائه داد. به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص، نیکتا پژوهش فر با اشاره به جلسه کمیته بیماران خاص استان کرمانشاه که با حضور دکتر پورهایمی، معاون سیاسی و امنیتی استانداری کرمانشاه و مهندس پرگر معاون اجتماعی استانداری کرمانشاه برگزار شد، بیان کرد: در این جلسه تمامی مسئولین بیماران خاص مربوط به کمیته بیماران خاص شرکت داشتند. وی افزود: همچنین در این جلسه از خانم شیرزادی خیر استان کرمانشاه نیز تقدیر به عمل آمد.

برگزاری مراسم اسب درمانی در حمایت از بیماران خاص

با توجه به پیش رو بودن هفته حمایت از بیماران هموفیلی و روز جهانی هیپاتیت، به مناسبت عید غدیر با حضور برخی مسئولین و حضور و بازدید نیکتا پژوهش فر معاون هماهنگی و امور استان های بنیاد امور بیماریهای خاص در حمایت از بیماران خاص و خانواده هایشان مراسم اسب درمانی برگزار شد.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، با توجه به پیش رو بودن هفته حمایت از بیماران هموفیلی و روز جهانی هیپاتیت، باشگاه سوارکاری مهتاب به مناسبت عید غدیر با حضور برخی مسئولین و حضور و بازدید نیکتا پژوهش فر معاون هماهنگی امور استان های بنیاد امور بیماریهای خاص در حمایت از بیماران خاص و خانواده هایشان مراسم اسب درمانی را به صورت رایگان برگزار کرد.

در این مراسم حسین بیگلری _ رئیس هیات بیماران خاص استان کرمانشاه در سخنانی کوتاه و ضمن تبریک عید غدیر و جشن امامت ولایت، توضیحاتی نسبت به چگونگی فعالیت و عملکرد هیات بیماران خاص ارائه داد. در ادامه نیز، نیکتا پژوهش فر، از این اقدام خیرخواهانه در حمایت از بیماران ابراز خرسندی کرد.

همچنین، مهتاب بابا حیدری _ موسس باشگاه سوارکاری مهتاب با بیان اینکه شعار ما، تلاش برای حیات دوباره و رهایی از درد بیماریها است، بیان کرد: با توجه به فرارسیدن عید غدیر خم و هفته حمایت از بیماران هموفیلی روز جهانی هیپاتیت را پیش رو داریم. از آنجا که در شورای عالی بیماران خاص نایب رئیس جناب آقای حسین بیگلری هستم بر خود واجب دانستم که مراسمی به مناسبت عید غدیر و در حمایت از بیماران صعب العلاج برگزار شود و مراسم اسب درمانی را برپا کنیم. روز خاطره انگیزی را با جنگ شاد و برنامه های شاد برگزار کردیم.

وی افزود: با برگزاری این برنامه ها که باعث ایجاد شادی و شغف بالایی در افراد دارای معلولیت خواهد شد و آنها را به وجد می آورد. می توان گفت معلولیت محدودیت نیست و با تلاش میتوان به آنچه که می خواهند، برسند.

حضور سبز بنیاد امور بیماریهای خاص در نمایشگاه رویداد همه با هم ۱۴۰۱ در مصلاي تهران

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص نخستین نمایشگاه و رویداد همه با هم در مصلاي تهران گشایش یافت. بسیاری از نهادها و سازمان های دولتی و غیر دولتی در این نمایشگاه که از تاریخ مردادماه الی ۱۹ برگزار شده بود از غرفه بنیاد امور بیماریهای خاص دیدن نموده و از نزدیک با فعالیتهای بنیاد آشنا شده و پیشنهادات و نظریات خود را مطرح نمودند.



بازدید از بیمارستان حضرت ابوالفضل کرمانشاه



فراخوان حمایت از طرحهای پژوهشی در حوزه بیماران خاص

بنیاد امور بیماریهای خاص از طرحهای پژوهشی پذیرفته شده دانشجویان و متخصصان در زمینه بیماران خاص حمایت می کند. به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص، این بنیاد در نظر دارد در راستای مسئولیت اجتماعی خود، از دانش و ظرفیت علمی دانشگاههای برتر کشور حمایت کند. بر این اساس یکی از حوزههای همکاری، مشارکت با متخصصین، دانشجویان و همکاران تحقیقاتی، در راستای طرحهای پژوهشی در زمینه بیماران خاص است و جهت نیل به این هدف، از پروپوزالهای پذیرفته شده در این زمینه، حمایت مالی و معنوی به عمل می آورد. از این رو متخصصین و دانشجویان این حوزه می توانند طرحهای پژوهشی و پروپوزالهای خود را به ایمیل بنیاد امور بیماریهای خاص به آدرس Cffsd@ymail.com ارسال کنند.





در استفاده از اتوماسیون و مکانیزه کردن فعالیتهای مراکز درمانی می باشد.

سیستم اتوماسیون اداری، نوعی سیستم اطلاعاتی مبتنی بر کامپیوتر است که وظیفه جمع آوری، ذخیره مستندات، پیامهای الکترونیک و سایر فرمهای ارتباط اداری را بین افراد، گروههای کاری و سازمانها بر عهده دارد.

کلاس آموزشی ایمنی و سلامت شغلی

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص اولین دوره آموزشی ایمنی و سلامت شغلی ویژه کارکنان بالینی و غیر بالینی مراکز تابعه بنیاد توسط معاونت آموزش و پژوهش با همکاری آقای کریمی مسئول واحد بهداشت حرفه ای، روز سه شنبه ۱۱ مرداد ۱۴۰۱ در سالن آمفی تئاتر مرکز شرق به صورت حضوری و آنلاین برگزار گردید.

هدف از برگزاری این دوره، آشنایی کارکنان بالینی و غیر بالینی مراکز تابعه بنیاد با عمده خطرات سلامت و ایمنی شغلی، کاهش بروز آسیب و بیماری، همچنین ارتقاء بیش از پیش آگاهی و نگرش آنان در خصوص فرهنگ ایمنی و سلامت شغلی عنوان شده است.

سرفصل های تدریس شده در این دوره شامل آشنایی با استاندارد ایمنی و سلامت شغلی در بیمارستان، تعریف ایمنی، خطر و سلامت، بهداشت حرفه ای و اهداف و برنامه های آن، مخاطرات و عوامل زیان آور در بیمارستان، تدابیر حفاظتی و پیشگیری از مواجهه، شرح معاینات سلامت شغلی پرسنل، پیشگیری از بیماری های شغلی مرتبط با مشاغل بیمارستانی، آشنایی با وسایل حفاظت فردی پرسنل بیمارستان و نحوه استفاده و نگهداری از آنها بود. جلسه مربوطه با پرسش و پاسخ از کارکنان پایان یافت.

برگزاری کلاس آموزشی مدیریت پسماند

مطالب آموزشی توسط مدرس خانم کمیجانی مسئول بهداشت محیط و مدیریت پسماند مرکز خاص شرق در تاریخ ۲۵ مرداد ماه مطرح گردید که هدف از برگزاری این دوره آموزشی همکاری و هماهنگی بین بخشی واحدها و بخش ها در مراکز و بررسی چالش های موجود و افزایش آگاهی و آشنایی در خصوص ساماندهی مدیریت پسماند پزشکی در مراکز درمانی می باشد.

قوانین و مقررات مدیریت پسماندها، مدیریت پسماند پزشکی در بیمارستان ها و مراکز بهداشتی درمانی، مدیریت پسماند دارویی و شیمیایی، مدیریت پسماند حیوه و شیوه های بی خطر سازی پسماند پزشکی بعنوان سرفصل های آموزشی در این دوره تدریس شد.

لازم به ذکر است آموزش حضوری در محل آمفی تئاتر مرکز شرق برگزار گردید و سایر مراکز به صورت آنلاین در کلاس مربوطه شرکت داشتند.



به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص کلاسهای آموزشی در مراکز تابعه بنیاد امور بیماریهای خاص به صورت مستمر و برنامه ریزی شده و به شکل حضوری و مجازی از تیرماه ۱۴۰۱، توسط معاونت آموزش و پژوهش و با همکاری مسئولین واحدهای مختلف و همچنین اساتید و متخصصان مرتبط مدعو در مرکز خاص شرق آغاز گردیده است.

کلاس آموزشی اصول بهداشت محیط

انیسسه کیمجانی مسئول بهداشت محیط مرکز درمانی شرق در گفتگو با خبرنگار روابط عمومی بنیاد افزود: جلسه آموزشی برای کارکنان مراکز پزشکی خاص تابعه بنیاد با موضوع و محوریت اصول بهداشت محیط و توضیح در مورد انواع گندزداها و نحوه ی گندزدایی سطوح و تجهیزات، نحوه ی صحیح جمع آوری ملحفه و پتو، تهویه در بیمارستان، بهداشت پرتو، عدم مصرف دخانیات و ... مطالبی ارائه شد. هدف از این آموزش، درک اهمیت بهداشت در قسمت های مختلف در مراکز است.

کلاس آموزشی عوارض ناخواسته دارویی (ADR)

این کلاس آموزشی با شرکت کارشناسان مراکز تحت پوشش بنیاد از جمله مرکز درمانی ایت الله هاشمی رفسنجانی در بجنورد و مرکز درمانی ایت الله هاشمی رفسنجانی در شهربابک و مرکز درمانی خاص در رفسنجان به صورت وینار و کارشناسان مرکز درمانی خاص شرق به صورت حضوری و آنلاین برگزار گردید.

مریم تیموری معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری های خاص در این خصوص تصریح کرد، عناوین مطرح شده در این کلاس شامل: رخداد ADR، اهمیت اعلام آن، چگونگی تشخیص، حداقل اطلاعات جهت گزارش دادن ADR، مراکز و افرادی که مسئولیت گزارش دارند گزارش داوطلبانه با استفاده از فرم زرد رنگ، راههای گزارش آن و... مطرح گردید.

وی افزود: مطالب آموزشی توسط مدرس دکتر رامینه قره گوزلو دکتری داروسازی و مسئول فنی داروخانه مرکز خاص شرق مطرح گردید که ایشان اهداف اصلی اعلام ADR را هشدار سریع در مورد عوارض ناخواسته دارویی ناشناخته و جدید، شناسایی عوامل مستعد کننده بروز ADR، مقایسه داروهای مختلف یک گروه دارویی از نظر عوارض دارویی و پایش مستمر ایمنی کلیه داروها برشمردند. این کلاس با طرح پرسش و پاسخ از طرف کارشناسان این مراکز به پایان رسید.

کلاس آموزشی کار با اتوماسیون اداری

مطالب آموزشی توسط مدرس آقای علی اکبر مسئول فناوری اطلاعات بنیاد در تاریخ ۲۸ تیر ماه مطرح گردید که هدف از برگزاری این دوره آموزشی paperless کردن فعالیتهای آموزش زیرسیستم های کارپوشه - مکاتبات و سیستم حضور و و غیاب - یادگیری و سهولت

دیالیز را تولید می‌کند، بیان کرد: اخیراً با پایین بودن کیفیت بعضی تجهیزات مواجه شده ایم که باعث رنجش بیمار می‌شود و یا با کمبود تجهیزات برای ادامه روند درمان این بیماران مواجه هستیم.

وی می‌گوید: از این رو مبحث کمبود دارو نیز برای بیماران خاص اهمیت ویژه‌ای دارد. این تشدید کمبودها معمولاً قبل از افزایش قیمت هاست؛ که بایستی فکری به حال کمبود برخی داروها و یا تجهیزات پزشکی کرد. دکتر کیان عنوان کرد: موضوع بعدی که برای بیماران خاص حایز اهمیت است؛ گرانی داروست. با برداشتن ارز ترجیحی که شاید اقدام خوبی برای شرکت‌های دارویی باشد؛ البته به شرطی که فشار مضاعفی را بر مصرف‌کننده نهایی وارد نشود و بیمه‌ها به صورت کامل داروی مورد نیاز بیماران را پوشش دهند بتوان این کمبودها را جبران کنیم. وی اضافه کرد: در حال حاضر بایستی به بحث گرانی دارو بلاخص داروهای خارجی و آن دسته از داروهایی که تحت پوشش بیمه نیستند توجه ویژه‌ای داشت.

رئیس مرکز دیالیز سوده می‌گوید: البته پرداختن به مشکلات شرکت‌های دارویی بایستی مدنظر قرار بگیرد. بالاخره شرکت‌های دارویی نیز مشکلاتی دارند که باید توسط دولت مردان و مسئولان برای آن‌ها چاره‌ای اندیشیده شود. وی اظهار کرد: بحث قیمت گذاری دارو، عدم تخصیص به موقع دارو و کمبود نقدینگی که بخشی از کمبود نقدینگی به بازپرداخت بیمه‌ها به داروخانه‌ها باز می‌گردد که همین فشار مضاعفی را به شرکت‌های تولید کننده دارو وارد می‌کند.

دکتر کیان با اشاره به اینکه دولت باید به بخشی از این شرکت‌های دارویی ورود کند و مشوق این شرکت‌ها در بحث تولید دارو باشد، گفت: در قیمت گذاری بایستی همه جوانب لحاظ شود. به طور مثال همانطور که برای ورود دارو به کشور هزینه می‌شود بایستی هزینه بسته بندی دارو نیز لحاظ شود. چرا که بسته بندی دارو نیز گران شده و باید در قیمت گذاری به آن توجه ویژه‌ای شود.

رئیس مرکز دیالیز سوده در پایان اضافه کرد: از طرفی متخصصانی که پروانه مراکز استان دارند در شهرهای حاشیه‌ای امکان استفاده از این پزشکان را نیست؛ این در حالی است که در شهرهای حاشیه‌ای پیدا کردن پزشک کار راحتی نیست. از همین رو از سازمان نظام پزشکی درخواست می‌کنم در خصوص این موضوع چاره‌ای بیندیشد تا همه بیماران بتوانند از حضور پزشک متخصص برخوردار شوند و باری از دوش مراکز درمانی برداشته شود.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص، دکتر محمد جوادکیان پزشک فارغ التحصیل phd اقتصاد سلامت و رئیس مرکز دیالیز سوده در نشست کمیسیون دارو و تجهیزات پزشکی شورای عالی نظام پزشکی گفت: بیماران خاص بیمارانی هستند که به اقتضای نوع بیماری که به آن مبتلا هستند بایستی دارو مصرف کنند و یا اقدامات درمانی انجام دهند تا بتوانند یک زندگی طبیعی داشته باشند. وی افزود: بنابراین اینگونه بیماران تقریباً تمام طول زندگیشان درگیر بیماری هستند و وظیفه دولتمردان و دست اندرکاران این است که به بخش درمانی این بیماران توجه ویژه‌ای داشته باشند. وی گفت: به دلیل ماهیت بیماری این افراد علاوه بر مشکلاتی که مربوط به درمان است؛ اغلب بیماران به دلیل هزینه‌هایی که بیماری به آن‌ها تحمیل می‌کند و این که اکثراً شاغل نیستند، به سطوح پایین معیشتی سوق داده می‌شوند و در سطوح پایین اقتصادی هستند. ایشان در خصوص دارو و تجهیزات پزشکی بیماران خاص گفت: به نظر من این مبحث را می‌شود به چهار قسمت تفکیک کرد. در ابتدا باید به کیفیت دارو و تجهیزات پزشکی توجه کرد که ما دست به گریبان هستیم. برخی از بیماران می‌گویند کیفیت داروهای ایرانی پایین است و از همین رو از مصرف آن‌ها خودداری می‌کنند. البته طبق بررسی‌های ما کیفیت دارو در بسیاری از موارد پایین نیست، ولی اعتماد مصرف‌کننده‌ها ضعیف است یا پزشکان ما به این موضوع دامن می‌زنند از همین رو لازم است در خصوص این موضوع فرهنگ سازی و اطلاع رسانی دقیق انجام شود. دکتر کیان رئیس مرکز دیالیز سوده، البته که بایستی به کیفیت دارو نیز توجه شود. یکی از رسالت‌های اساسی شرکت‌های تولید کننده دارو این است که کیفیت محصولات خود را افزایش دهند. خوشبختانه کشور ما در صنعت دارو پیشرو است و بیش از ۹۷ درصد نیاز دارویی کشور توسط شرکت‌های دارویی داخل کشور تولید می‌شود، اما به دلایل مختلف انگیزه‌ای برای بالا بردن کیفیت دارو ندارند. دکتر کیان با اشاره به اینکه سیاست کلی بیمه‌ها برای تحت پوشش قراردادن داروها این است که ارزان‌ترین دارو را تحت پوشش قرار می‌دهند و کاری به کیفیت و تاثیرگذاری دارو ندارند گفت: بدیهی است که در این شرایط شرکت‌های دارویی انگیزه‌ای برای تولید محصولات متنوع و با کیفیت نداشته باشد. وی خاطر نشان کرد: شرکت‌های دارویی بایستی به بحث تحقیق و توسعه توجه ویژه‌ای داشته باشند و دولت در قیمت گذاری به این موضوع توجه کند که حتماً هزینه‌هایی که در تحقیق و توسعه شرکت‌ها صرف می‌شود لحاظ کند. رئیس مرکز دیالیز سوده با اشاره به اینکه در کشور ما دو الی سه شرکت است که تجهیزات مصرفی در

گفتگو با اردشیر داوودی رئیس هیئت امنای موسسه حمایت از بیماران خاص در خرمشهر (اروند)



حضرت حجت الاسلام والمسلمین سید محمد امین نوری موسسه حمایت از بیماران خاص خرمشهر اروند را در سال ۱۳۹۸ تاسیس کرد.

خاطرم هست اولین نامه ای که به خانم دکتر فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری های خاص برای داشتن ملاقاتی با ایشان نوشتم، ایشان هم پذیرفتند و چند روز بعد وقت ملاقات دادند که من به اتفاق دو تن از همکاران خدمت خانم دکتر هاشمی رسیدیم. درد و دل کردیم و ایشان نیز با جان و دل به صحبت های ما گوش دادند. سپس از ایشان برای آمدن به خرمشهر دعوت کردیم که ایشان نیز هفته بعد به خرمشهر آمدند. خاطرم هست که در آن زمان وقتی که به معاون استاندار گفتم که قرار است خانم دکتر هاشمی به خرمشهر تشریف بیاورند، تعجب کرد و گفت فکر نمیکنم ایشان بیایند چون مشغله کاریشان زیاد است، اما من گفتم ایشان می آیند چرا که خرمشهر با جاهای دیگر فرق دارد. ایشان وقتی که آمد مهندس کریمی - مدیرکل امور اجتماعی استانداری نیز تعجب کرد.

البته نمیتوان گفت که صحبت های من باعث آمدن ایشان به خرمشهر شد، بلکه آن نگاه و دیدگاه خودشان بود که موجب شد به خرمشهر بیایند، زیرا خانم دکتر هاشمی هم حتما اطلاعاتی از حضرت آیت الله هاشمی درباره خرمشهر گرفته بود. جا دارد یادی کنیم از روح پرفتوح حضرت امام، مقام معظم رهبری و حضرت آیت الله هاشمی که زحمت زیادی برای انقلاب کشیدند. تمام ایرانیان در آزادسازی خرمشهر دست داشتند و رشادت هایی که همه انجام دادند باعث شد خرمشهر متعلق به تمام ایران باشد.

من و همکارانم در مجموعه (موسسه حمایت از بیماران خاص خرمشهر) کارهای زیادی انجام دادیم و با آمدن خانم دکتر هاشمی اقدامات خوبی آغاز شد؛ ایشان جلسات خوبی برگزار کردند و بعد

خرمشهر متعلق به تمام ایران است چون همه ایرانیان در آزاد سازی خرمشهر شرکت کردند. مشکلات مالی بر وضعیت بیماران خاص خرمشهر اثر گذاشته است / مسئولان نگاه ویژه ای به خرمشهر داشته باشند.

در سال ۱۳۷۶ در راستای حمایت از بیماران مبتلا به بیماری های تالاسمی موسسه ای توسط آیت الله سید ابوالحسن نوری امام جمعه ونماینده ولی فقیه در خرمشهر راه اندازی شد و چهار سال بعد، یعنی در سال ۱۳۸۰ به دستور وی، اردشیر داودی مدیریت خدمات به این بیماران را برعهده گرفت. او که حالا بیش از دو دهه از فعالیتش در عرصه حمایت از بیماران خاص خرمشهر میگذرد، از وضعیت نامناسب بیماران خاص این منطقه، وضعیت اقتصادی و وضعیت نامناسب آب و هوای خرمشهر که بر وضعیت بیماران خاص این منطقه اثر گذاشته میگوید:

براین اساس روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص با اردشیر داودی، رئیس هیئت مدیره موسسه حمایت از بیماران خاص خرمشهر (اروند) به گفتگو نشسته است که مشروح آن را در ادامه میخوانید:

خودتان را معرفی کنید و توضیح دهید که چه عاملی موجب ورود شما به عرصه حمایت از بیماران خاص شد؟

من مدتها خدمت حضرت آیت الله سید ابوالحسن نوری مشغول به کار بودم؛ ایشان از سال ۱۳۷۶ این تشکیلات را راه اندازی کرده بود و من هم در خدمت ایشان بودم. سال ۱۳۸۰ ایشان فرمودند بنده مسئولیت مستقیم تشکیلات را برعهده بگیرم. از آنجا بنده شروع به کارنموده و اولین کاری هم که شروع کردم ارتباط و مکاتبه با بنیاد امور بیماری های خاص بود. بعد از فوت ایشان فرزند برومندشان

مراجعه میکند، معرفی نامه های از موسسه دریافت میکند که از طریق این معرفی نامه میتواند هزینه داروهای خود را دریافت کند. در صورتی که بیماران به ویلچر و تجهیزات توان بخشی نیاز داشته باشند از طریق

کمک های بنیاد به بیماران کمک میکنیم. همچنین در صورتی که به عصا یا واکر نیاز داشته باشند این اقلام را تهیه کرده و به بیماران تحویل میدهیم. در صورتی که بیماری لازم باشد برای درمان به تهران برود با هماهنگی با بنیاد امور بیماریهای خاص، خوابگاه هایی در اختیار بیماران قرار میگیرد و موسسه حمایت از بیماران خاص خرمشهر نیز تا جای ممکن هزینه رفت و آمدشان را پرداخت میکند.

باتوجه به گرانی دارو، کمبود تجهیزات، کاهش کمک های خیرین و... این مسائل در وضعیت بیماران خاص چه تاثیری داشته است؟

در حال حاضر ما دچار مشکلات مالی بسیار شدیدی هستیم و نه ما بلکه تمام مجموعه های حمایتی از بیماران خاص دچار مشکل هستند، چراکه هیچ بودجه دولتی نداریم. همه مجموعه ها از طریق خیرین تامین میشود. زمانی که خرمشهر وضعیت اقتصادی خوبی ندارد و گمرک فعالیت آنچنانی ندارد، بالطبع خیری برای کمک کردن وجود ندارد. برای این وضعیت متأسف هستیم و در این راستا درخواست داریم نگاه ویژه ای به ویژه به خرمشهر شود، چراکه خرمشهر پیشانی نظام است. ما با عراق و بصره هم مرز هستیم و اکنون در آنجا فعالیت اقتصادی خوبی وجود دارد و باید در خرمشهر نیز فعالیت اقتصادی خوبی وجود داشته باشد تا این نماد کشور حفظ شود.

به نظر شما تاثیرات ریزگردهای آلودگی آب و هوا چه تاثیراتی بر وضعیت جسمی بیماران خاص گذاشته است؟

توجه کنید که این وضعیت مشکلات تنفسی ایجاد میکند زیرا طی سال مدت زیادی دچار ریزگردها هستیم و نمیدانم چرا مسئولان هنوز تصمیم جدی برای برطرف کردن این مشکل نگرفته اند، زیرا این وضعیت نه تنها برای بیماران خاص بلکه برای همه مردم مشکل ایجاد کرده و امید است دولت فکر ویژه ای برای مسئله ریزگردها داشته باشد، چراکه این ریزگردها بیشتر در مناطق جنوبی و از سمت عراق می آیند و بیشتر در منطقه خرمشهر مشاهد می شود.

سخن آخر...

جا دارد از کسانی از جمله: جناب آقای مهندس زیدآبادی، جناب آقای مهندس سلطان پور، جناب آقای مهندس دریس مدیرکل اسبق سازمان بنادر و دریانوردی خوزستان و مشاور فعلی سازمان بنادر کشور، و جناب ناصرزاده ریاست اسبق کمیته امداد خرمشهر و جناب آقای مهندس سلیمانی معاون اسبق اداری مالی بندر خرمشهر جناب آقای شکرانی که از خیرین کشور هستند تشکر و قدردانی کنم. امید است کسانی که صدای ما را میشنوند باز هم نگاه ویژه ای به خرمشهر داشته باشند.

از بازدید از شهدای شلمچه، در بیت حضرت آیت الله نوری در جلسه ای قول دادند که حتماً مسائل بیماران خاص را به طور جدی پیگیری کنند و این کار را هم انجام دادند؛ دکتر هاشمی بخش های تالاسمی و دیالیز را در مرکزی جدا، در بیمارستان ولیعصر در خرمشهر کلید زد و اگر حمایت ایشان نبود شاید این مجموعه اکنون ساخته نمیشد. هرگاه ما مشکلی داشتیم و به دکتر هاشمی مراجعه کردیم، با روی باز پذیرفتند و تا جای ممکن به مجموعه کمک کردند. بنیاد امور بیماری های خاص تشکیلات دولتی نیست، بلکه تشکیلات خیریه های است و میتوان گفت دولت بیشتر باید کمک کند؛ اما آنقدری که خانم هاشمی به موسسه حمایت از بیماران خاص خرمشهر کمک کردند، هیچ مجموعه دولتی کمک نکرده است؛ البته جا دارد از منطقه آزاد اروند و معاونت ها و هیئت مدیره آن و همچنین دکتر موسوی معاونت بهداشت و محیط زیست که در بحث دارو کمک خوبی داشتند، تشکر کنم.

موسسه حمایت از بیماران خاص خرمشهر اروند در بحث دارو تا جایی که توان دارد، هزینه داروی بیماران را پرداخت میکند، البته نمیتوان گفت این کمک به صورت دائم است، اما هزینه داروی بیماران را تا جای ممکن پرداخت کرده ایم. در بحث آموزش نیز جلسات مختلفی داشتیم به طوری که پروفیسور کیخاهی یکی از بهترین فوق تخصص های خون هفته ای یکبار به خرمشهر می آمدند و همه بیماران را به طور رایگان ویزیت میکردند و از سویی دیگر نیز به (Sickle Cell Disease) بیماران دلیل اینکه پزشکان خرمشهر اطلاعات کافی در رابطه با بیماری نداشتند جلسات آموزشی متعددی برگزار کردند و اکنون میتوان گفت بیشتر پزشکان در رابطه با این بیماری اطلاعات کافی دارند.

باتوجه به مشکلات موجود، مهمترین مشکلی که بیماران خاص در خرمشهر با آن دست و پنجه نرم میکنند، چیست؟

مهمترین مشکل بیماران بحث دارو است؛ دارو واقعا گران شده است. پرداخت هزینه دارو در سطح توان مجموعه نیست زیرا شاید ما برای تعدادی از داروها بتوانیم هزینه پرداخت کنیم، اما نمیتوان به همه بیماران کمک کرد، اما در بحث امکانات وضعیت خوبی داریم، البته در زمینه تهیه دستگاه RO بخش دیالیز هر از گاهی با مشکل روبرو هستیم که در این راستا خانم دکتر هاشمی قول دادند مساعدت شود.

چه تعداد بیمار دیالیزی و چه تعداد بیمار تالاسمی در خرمشهر وجود دارد؟

۱۰۷ بیمار دیالیزی و ۱۴۴ بیمار تالاسمی و حدود ۷۵۰ بیمار دیالیزی داریم. البته هنوز از بیماران مبتلا به سرطان آمار دقیقی در دست نیست، اما براساس آخرین آمارها حدود ۱۳۹ بیمار مبتلا به سرطان داریم.

درباره نحوه ارائه خدمات موسسه حمایت از بیماران خاص خرمشهر مبتلا به بیماری های خاص توضیح دهید؟

باتوجه به قراردادی که با داروخانه داریم، زمانی که بیمار به موسسه

بررسی وضعیت بیماران خاص استان کرمان



از جمله رسالتهای بنیاد امور بیماریهای خاص تهیه گزارش هایی از وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور است. این گزارشها نه تنها به دولت برای برنامه ریزی بهتر کمک میکند که مسیر و اولویت کمکهای بنیاد امور بیماریهای خاص برای بهبود وضعیت درمانی بیماران خاص را هم مشخص میکند. به همین منظور هرساله کارشناسان این بنیاد از مراکز درمانی بیماران خاص نیمی از استانهای کشور به صورت کامل بازدید و گزارش هایی از امکانات و کمبودهای آنها تهیه میکنند. اینگونه است که گزارش هر استان، دو سال یکبار بروز شده و امکان برنامه ریزی و کمک های دقیق تر را فراهم میکند که متأسفانه در دوسال اخیر با توجه به پاندمی کرونا در سراسر کشور به تعویق افتاده و از ابتدای سالجاری با کاهش آن مجدداً بازدیدها آغاز گردیده است

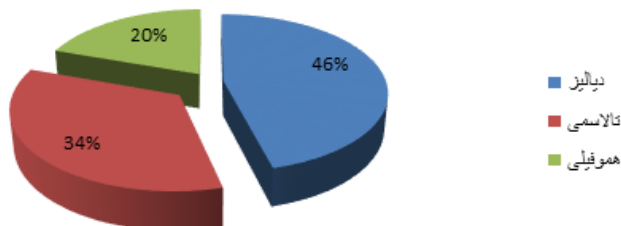
تقسیمات کشوری

این استان مشتمل بر شهرستان های ارزوئیه، انار، بافت، بردسیر، بم، جیرفت، رابر، راور، رفسنجان، رودبار جنوب، ریگان، زرنده، سیرجان، شهر بابک، عنبرآباد، فاریاب، فهرج، قلعه گنج، کرمان، کهنوج، کوهبنان، منوجان، نورانشیر است. این استان از ۲۳ شهرستان، ۶۲ شهر، ۷۲ بخش و ۱۹۵ دهستان تشکیل شده است که شهرستان کرمان مرکز استان می باشد.

وضعیت کلی استان کرمان

استان کرمان در جنوب شرقی ایران قرار گرفته است و از طرف شمال به استانهای یزد و خراسان جنوبی، از غرب به استان فارس، از جنوب به استان هرمزگان و از شرق به استان سیستان و بلوچستان محدود است. مساحت استان ۱۸۲۷۲۶ کیلومتر مربع کشور میباشد که ۱۱٪ از مساحت کل کشور را شامل می شود.

نمودار درصد هر بیماری از کل جمعیت بیماران خاص استان کرمان



این استان جمعیتی بالغ بر ۳,۱۶۴,۷۱۸ نفر دارد که بیش از نیمی از این جمعیت در شهر ساکن می باشند، چنانچه در شکل زیر دیده می شود جمعیت روستایی (۱,۳۰۲,۵۵۷ نفر) حدود ۴۲ درصد جمعیت کل استان و جمعیت شهری (۱,۸۵۸,۵۸۷ نفر) حدود ۵۸ درصد جمعیت کل استان را تشکیل می دهد. تعداد ۱۲۲۵ بیمار دیالیزی (۳۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۹۱۴ بیمار تالاسمی (۲۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۵۲۴ بیمار هموفیلی (۱۶ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۲۱۳۲ بیمار MS (۶۷ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۴۷۶۰ بیمار سرطان (۱۵۰ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان کرمان می باشند.

بیمارستان مهرگان (خصوصی) - دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

بیمارستان مهرگان در سال ۱۳۹۹ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۹ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد که تعداد ۲۶ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۶۰ جلسه است.

بیمارستان راضیه فیروز (خصوصی) - دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

در سال ۱۳۹۹ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۹ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۳۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۹۱ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۰۹۲ جلسه است.

(۲) راور

بیمارستان علی ابن ابی طالب تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر راور می باشد.

بیمارستان علی ابن ابی طالب: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان) بیمارستان علی ابن ابی طالب در سال ۱۳۸۴ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۲۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۰۸ جلسه است.

(۳) رودبار جنوب

بیمارستان سید الشهداء تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر رودبار جنوب می باشد.

سید الشهداء: (دانشگاه علوم پزشکی جیرفت)

بیمارستان سیدالشهدا در سال ۱۳۹۵ با ۳۲ تخت مصوب راه اندازی شده است. این مرکز به بیماران دیالیزی، تالاسمی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش تالاسمی: این بخش در سال ۱۳۹۵ راه اندازی شده است. ۱ سالن تقریباً ۶۰ مترمربعی می باشد. این بخش دارای ۷ تخت فعال می باشد.

(۴) رابر

بیمارستان امام خمینی تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر رابر می باشد.

(۱) کرمان:

بیمارستان افضل پور: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

بیمارستان افضل پور در سال ۱۳۸۱ با ۵۴۰ تخت مصوب و ۳۲۶ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۶۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۵ بیمار دیالیزی ثابت و حدود ۱۲ بیمار اورژانسی و مهمان شهر کرمان را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز و دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش حدود ۶۰ جلسه + تعداد جلسات اورژانس است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز که در ۱ سالن تقریباً ۹ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. این بخش تنها به بیماران هموفیلی خدمات درمانی ارائه می دهد و تعداد ۲۸۹ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می دهد.

مرکز درمانی ثامن الحجج: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

مرکز درمانی ثامن الحجج در سال ۷۸ راه اندازی شده است. این کلینیک به بیماران دیالیزی، تالاسمی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۸ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۲۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۶۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۷۶۴ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در ۱ سالن تقریباً ۳۰۰ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۷۸ راه اندازی شده است. این بخش تعداد ۳۰۰ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

بیمارستان شفا: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

بیمارستان شفا در سال ۱۳۴۰ با ۳۵۰ تخت مصوب و ۳۲۲ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۶۸ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۲۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۸۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهند

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۹۶۸ جلسه است.

کلینیک جوادالائمه: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

کلینیک جوادالائمه در سال ۱۳۹۰ راه اندازی شده است. این کلینیک به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۰ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۷۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۳۷ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۸۴۴ جلسه است.

بیمارستان امام خمینی : (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۹۶ با ۳۵ تخت مصوب راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۷۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۹۶ جلسه است.

(۵) زرنند

بیمارستان سینا ، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان زرنند می باشد.

بیمارستان سینا: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

بیمارستان سینا در سال ۱۳۶۵ با ۸۴ تخت مصوب و ۷۹ تخت فعال راه اندازی شده است. این مرکز به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۶۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۵۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۵۷۲ جلسه است.

(۶) کوهبنان

بیمارستان افضل ابو حامد تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان کوهبنان می باشد.

بیمارستان افضل ابو حامد : (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

این بیمارستان در سال ۱۳۹۶ راه اندازی شده است و به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۶ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۶۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۵۶ جلسه است.

(۷) شهر بابک

مرکز بیماری های خاص آیت الله هاشمی رفسنجانی و بیمارستان ولیعصر تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر بابک می باشند

بیمارستان ولیعصر: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

بیمارستان ولیعصر در سال ۱۳۶۶ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۶۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این

بخش حدود ۹۶ جلسه است.

مرکز بیماری های خاص آیت الله هاشمی رفسنجانی: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

مرکز بیماری های خاص آیت الله هاشمی رفسنجانی در سال ۱۳۹۹ راه اندازی شده است. این مرکز به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۹ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۴۸ جلسه است.

(۸) بافت

بیمارستان خاتم الانبیا تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان بافت می باشد.

بیمارستان خاتم الانبیا: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

بیمارستان خاتم الانبیا در سال ۱۳۸۶ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی و تالاسمی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۱ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۲۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۶۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز که در ۱ اتاق تقریباً ۱۲ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۹۱ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۲ تخت فعال می باشد و تعداد ۴ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد

(۹) ارزویه

بیمارستان امام حسین تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان ارزویه می باشد.

بیمارستان امام حسین : (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

این بیمارستان در سال ۱۳۹۵ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۶ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۷۰ متر مربع

وسعت دارد متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۰۰ جلسه است.

(۱۰) بردسیر

بیمارستان قائم، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان بردسیر می باشد.

بیمارستان قائم: (دانشگاه علوم پزشکی کرمان)

بیمارستان قائم در سال ۱۳۸۳ با ۹۶ تخت مصوب و ۷۰ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۸ راه اندازی شده است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز که در ۱ اتاق تقریباً ۲۰ مترمربعی می باشد، این بخش دارای ۲ تخت فعال می باشد و تعداد ۴۳ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

(۱۴) فهرج

بیمارستان علی ابن ابی طالب فهرج ، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان فهرج می باشد. **بیمارستان علی ابن ابی طالب فهرج:** (دانشگاه علوم پزشکی بم) بیمارستان علی ابن ابی طالب در سال ۱۳۹۸ راه اندازی شده است. این مرکز به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید. **بخش دیالیز:** این بخش در سال ۱۳۹۸ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۳۶ جلسه است.

(۱۵) قلعه گنج

شهدای قلعه گنج ، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان قلعه گنج می باشد. **بیمارستان شهدای قلعه گنج:** (دانشگاه علوم پزشکی جیرفت) بیمارستان شهدای قلعه گنج در سال ۱۳۹۸ راه اندازی شده است. این مرکز به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۸ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۶۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۱ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۲۴ جلسه است.

(۱۶) رفسنجان

مرکز بنیاد بیماری های خاص : (دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان) مرکز درمانی بنیاد بیماری های خاص در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. این مرکز قابلیت ارائه خدمات به تمام گروه های بیماران خاص و سرطان و MS را دارد ولی در حال حاضر به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید. **بخش دیالیز:** این بخش در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۶ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۵۹۶ جلسه است.

بیمارستان علی ابن ابیطالب: (دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان) بیمارستان علی ابن ابیطالب در سال ۱۳۶۵ با ۳۰۰ تخت مصوب و ۴۰۰ تخت فعال راه اندازی شده است. این مرکز به بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می نماید.

دستگاههای دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۲۳۲ می باشد.

(۱۱) بم

بیمارستان پاستور تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر بم می باشد.

بیمارستان پاستور: (دانشگاه علوم پزشکی بم)

بیمارستان پاستور در سال ۱۳۸۴ با ۲۰۰ تخت مصوب و ۲۵۵ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی و تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می نماید. **بخش دیالیز:** این بخش در سال ۱۳۸۴ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۲۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۳۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۳۹۶ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز که در ۱ سالن تقریباً ۲۰۰ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۸۴ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۱۵ یک شكن و ۲ تخت اطفال می باشد که تعداد ۱۲۶ بیمار تالاسمی و ۵۸ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می دهد.

(۱۲) نرماشیر

بیمارستان جوادالائمه تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان نرماشیر می باشد.

بیمارستان جوادالائمه : (دانشگاه علوم پزشکی بم)

این بیمارستان در سال ۱۳۹۶ با ۶۴ تخت مصوب و ۲۴ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۱۵ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۰۴ جلسه است.

(۱۳) ریگان

آیت الله هاشمی رفسنجانی ریگان ، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان ریگان می باشد.

بیمارستان آیت الله هاشمی رفسنجانی ریگان: (دانشگاه علوم پزشکی بم)

بیمارستان آیت الله هاشمی رفسنجانی ریگان در سال ۱۳۸۰ راه اندازی شده است. این مرکز به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۴ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۷۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۱ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۵۲ جلسه است.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۱ راه اندازی و در سال ۱۳۹۰ به بخش جدید منتقل شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۵۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۷۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش ۸۷۶ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در سال ۱۳۷۱ راه اندازی و در سال ۱۳۹۰ به بخش جدید منتقل شده است و ۱ سالن تقریباً ۳۵۰ مترمربعی می باشد. این بخش دارای ۷ تخت فعال می باشد که تعداد ۲۵ بیمار تالاسمی و ۵۸ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می دهد.

(۱۷) انار

بیمارستان ولیعصر تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان انار می باشد. در حال حاضر تعداد ۲۱ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان می باشند.

بیمارستان ولیعصر: (دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان)

بیمارستان ولیعصر در سال ۱۳۹۲ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید. **بخش دیالیز:** این بخش در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۶۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۱ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۴۴ جلسه است.

(۱۸) جیرفت

بیمارستان امام خمینی و بیمارستان کاشانی تنها مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر جیرفت می باشند.

بیمارستان امام خمینی: (دانشگاه علوم پزشکی جیرفت)

بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۶۸ با ۱۲۰ تخت مصوب و ۲۶۰ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۱ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۲ سالن قرار دارند که حدود ۹۰ متر مربع وسعت دارند و تعداد ۱۰۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۲۷۶ جلسه است.

بیمارستان کاشانی: (دانشگاه علوم پزشکی جیرفت)

بیمارستان کاشانی در سال ۱۳۴۶ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش که در ۱ سالن تقریباً ۲۵۰ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۷۷ راه اندازی و در سال ۱۳۹۰ به بخش جدید منتقل شده است. این بخش دارای ۲۰ تخت یک شکن می باشد که تعداد ۲۲۳ بیمار تالاسمی و ۷۷ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می دهد.

(۱۹) کهنوج

بیمارستان ۱۲ فروردین تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر کهنوج می باشد.

بیمارستان ۱۲ فروردین: (دانشگاه علوم پزشکی جیرفت) بیمارستان ۱۲ فروردین در سال ۱۳۷۲ با ۸۰ تخت مصوب و ۳۴ تخت فعال راه اندازی شده است.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۲ راه اندازی و در سال ۱۳۸۶ به بخش جدید منتقل شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۷۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۵۹ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۷۰۰ است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در سال ۱۳۷۲ راه اندازی و در سال ۱۳۸۶ به بخش جدید منتقل شده است. این بخش نیز که در ۱ سالن تقریباً ۷۰ مترمربعی می باشد. این بخش دارای ۲۰ تخت یک شکن می باشد و تعداد ۱۹۴ بیمار تالاسمی و ۳۸ بیمار هموفیلی را پوشش می دهد.

(۲۰) منوجان

بیمارستان امام حسین تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر منوجان می باشد.

بیمارستان امام حسین: (دانشگاه علوم پزشکی جیرفت)

بیمارستان امام حسین در سال ۱۳۹۲ با ۱۲۰ تخت مصوب و ۱۰۰ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۶ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۷ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۳۱۶ جلسه است.

(۲۱) سیرجان

بیمارستان امام رضا تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر سیرجان می باشد.

بیمارستان امام رضا: (دانشگاه علوم پزشکی سیرجان)

بیمارستان امام رضا در سال ۱۳۶۳ با ۸۴ تخت مصوب و ۱۷۵ تخت فعال راه اندازی شد و در سال ۱۳۹۶ به ساختمان جدید بیمارستان با ۲۳۰ تخت منتقل است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۶ راه اندازی و در سال ۱۳۹۶ به بخش جدید منتقل شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۳۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۲۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۲۶۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز که در ۱ اتاق تقریباً ۳۰ مترمربع می باشد، در سال ۱۳۸۰ راه اندازی و در سال ۱۳۹۶ به بخش جدید منتقل شده است. این بخش دارای ۶ تخت یک شکن و ۱ تخت فعال می باشد که تعداد ۴۲ بیمار تالاسمی و ۴ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می دهد.

اقدام اهدایی بنیاد امور بیماری های خاص به مراکز درمانی

گزارش تجهیزات اهدایی به مراکز سراسر کشور در ۶ ماهه اول سال ۱۴۰۱:

باتوجه به سیاست های تبیین شده بنیاد امور بیماریهای خاص مبنی بر ایجاد شرایط درمانی مناسب جهت بیماران خاص در شهر محل سکونت خود ، توسعه و تجهیز مراکز درمانی در نقاط مختلف کشور از اهمیت خاصی برخوردار بوده است.

در همین راستا در جهت پاسخگویی به درخواست های مراکز درمانی سراسر کشور و با توجه به بررسی های انجام شده و همکاری کارشناسان بنیاد با کارشناسان بیماری های خاص دانشگاه های علوم پزشکی سراسر کشور ، تجهیزات زیر از طرف بنیاد امور بیماری های خاص به این مراکز اهدا گردیده اند :

- بیمارستان نه دی شهرستان تربت حیدریه ۱ دستگاه دیالیز JMS SDS50
- بیمارستان خاتم الانبیاء(ص) شهرستان زاهدان ۱ دستگاه دیالیز JMS SDS50
- موسسه حمایت از بیماران خاص خرمشهر اروند ۵ عدد ویلچر بیمار ، ۲۲ عدد
- تشک ، ۱ دستگاه اسپیلت ، ۴ عدد صندلی اداری ، ۱ دستگاه پرینتر

همچنین با توجه به بازدید به عمل آمده توسط کارشناسان بنیاد امور بیماری های خاص از مراکز درمانی استان کرمان و کرمانشاه ، تجهیزات پزشکی به شرح ذیل به مراکز درمانی بیماران خاص این استان ها اهدا گردیده است :

- بیمارستان سینا زرنند کرمان ۲ عدد تخت سه شکن
- بخش تالاسمی مرکز درمانی ثامن الحجج کرمان ۱۵ عدد تخت سه شکن
- بیمارستان امام حسین (ع) منوجان جیرفت ۳ عدد تخت سه شکن برای بخش
- دیالیز و ۷ عدد تخت سه شکن برای راه اندازی بخش تالاسمی

بیمارستان آیت الله هاشمی رفسنجانی



بنیاد امور بیماری های خاص به عنوان یک نهاد عمومی غیر دولتی در چارچوب سیاست های تدوین شده و با بهره گیری از کمک های مردمی در جهت بهبود وضعیت بیماری های خاص در سه محور پیشگیری، درمان و آموزش اقدام به ساخت و تجهیز یکی از مجهزترین بیمارستانها در جنوب شرقی تهران نموده است.

ساختمان بیمارستان در مساحتی در حدود ۱۶۰۰۰ متر مربع در پنج طبقه در زمینی به مساحت ۴۲۰۰۰ مترمربع می باشد.

این بیمارستان با بهره گیری از امکانات روز در محیطی با نشاط و با رویکرد دریافت انرژی های مثبت در زمان ورود مراجعین طراحی و ساخته شده است.

طبقات این بیمارستان شامل کاربری های مختلف به شرح ذیل می باشد

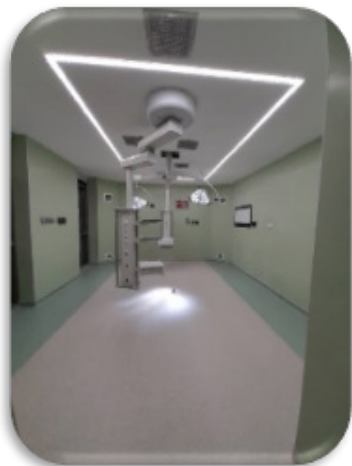
زیرزمین دوم: شامل بخش جراحی با دو اتاق عمل ماژولار عمومی و ارتوپدی integration ، ریکآوری و آمادگی - مراقبتهای ویژه CCU ، ICU - فیزیو تراپی - براکی تراپی - رادیو تراپی و بخشهای پشتیبانی همانند رختشویخانه - استریل مرکزی - موتورخانه - آشپزخانه - امحای زباله



زیرزمین اول: شامل انبارهای مرکزی - اتاق برق اصلی - مرکز PTS - اتاق هوارسانها - اتاق گازهای طبی - UPS مرکزی

طبقه همکف: شامل بخش تصویربرداری با تجهیزات رادیولوژی - ماموگرافی - سی تی اسکن - سونوگرافی - - تراکم سنجش استخوان و بخش اورژانس با یک اتاق عمل سرپائی و بستری روزانه و کلینیک های تخصصی زنان و همچنین بخش اداری بیمارستان در چهار تقسیم بندی فضائی متفاوت و مستقل به همراه لابی مرکزی، بیمه - بانک و رستوران



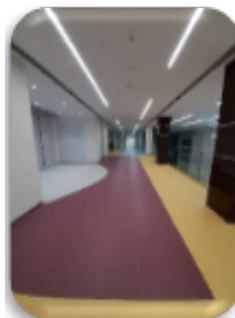


محوطه و ساختمانهای جانبی: شامل نمازخانه - اتاق اکسیژن ساز - آشپزخانه مرکزی - پارکینگ - زمین بازی کودکان - پست برق اختصاصی و نیروگاه - اتاقهای نگهبانی - مهمانسرا بالغ بر ۲۵ واحد و سوئیت اقامتی

طبقه دوم بیمارستان: شامل بخش های بستری مردان و بستری اطفال در یک بلوک و کافی شاپ و بام تاسیساتی و فضای انتظار بر روی بام درهوی آزاد



به گفته روزبه جاویدان فرد معاونت فنی و امور مراکز وابسته بنیاد امور بیماریهای خاص، این بخش از مرکز درمانی در حال اخذ مجوزهای لازم جهت بهره برداری می باشد و در برخی از بخشها، همانند رادیو تراپی و براکی تراپی، تجهیزات و دستگاه تهیه گردیده، ولیکن می بایست با تامین اعتبارات مورد نیاز و مرتفع نمودن موانع، سایر زیرساختها تکمیل تا امکان بهره برداری کامل امکان پذیر گردد.



پیام تسلیت به خانواده مرحومه و مغفوره زهره احمدی

پیام تسلیت فاطمه هاشمی به خانواده مرحومه :

مرگ پایان زندگی نیست. آغازی است بر پرواز مرغ جان بر گستره آسمان حق و رجعتی به محضر حضرت دوست؛ به ویژه مرگ آنان که در دوران کوتاه عمر قدم‌های بلندی برداشته‌اند. روان فرزند تازه درگذشته خیراندیش شما با اجداد طاهرینش محشور

بازخوانی سرگذشت یک خیر جوان

دکتر زهره (الهام) احمدی، جراح و دندانپزشک به شماره نظام پزشکی (۱۶۷۵۲۷) متولد نهم آذرماه سال ۱۳۷۱ در خانواده مذهبی در تهران متولد شد. او پس از تحصیل در مقطع تحصیلی رشته تجربی در سال ۱۳۸۹ در رشته دندانپزشکی در دانشگاه علوم پزشکی تهران قبول و تحصیلات خود را ادامه تحصیل داد و با رتبه ۲ در دانشکده دندانپزشکی علوم پزشکی تهران فارغ التحصیل شد. در سال ۱۳۹۶ پس از اخذ مدرک دکتری جهت کمک به اقشار ضعیف جامعه در مناطق محروم شمال کشور در روستای کلاچای مشغول به فعالیت شد و حتی پس از اتمام طرح دندانپزشکی خود اقدام به تأسیس مطب و خدمات دندانپزشکی در همان روستا کرد تا به صورت رایگان به مردم خدمت کند. او با توجه به نیاز جامعه به یک مرکز مجهز دندانپزشکی اقدام به تأسیس بزرگترین دنتال هاسپیتال تهران در میدان نیاوران کرد و مجوز آن از دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران صادر شد. اما ۲۷ تیرماه سال جاری بود که به طور ناگهانی در شهر توکیو کشور ژاپن دیده از جهان فرو بست و پیکر مطهرش در آستان امام زاده صالح (ع) تجریش به خاک سپرده شد. زهره احمدی تا آخرین لحظات عمر گرانبهایش ذره‌ای از اعتقاد و ایمان و تقوایش کم نشد و با توجه به علاقه‌ای که به یادگیری و تجربه‌های جدید در تخصص دندان پزشکی خود داشت، مدتی را در شهر هامبورگ کشور آلمان برای گذراندن دوره‌های نوین کاشت دندان (ایمپلنت) و زیبایی اقامت گزید تا با قدرتی بیشتر با راه کارهای جدید به مردم کشورش خدمت کند. مرحومه دکتر زهره احمدی که خود جزئی از خیرین و نیکوکاران به نام بوده حالا با تأکید خانواده‌اش برای کمک به اقشار ضعیف جامعه خیریه‌ای به نام او تأسیس کرده‌اند.



به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص، متن پیام تسلیت فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماریهای خاص به این شرح است:

انا لله و انا الیه راجعون

■ به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، در متن پیام تسلیت فاطمه هاشمی به جناب آقای ابراهیم احمدی از خیرین به نام و همراه بنیاد و همچنین خانواده ایشان در پی درگذشت فرزندشان، مرحومه دکتر زهره احمدی آمده است:

جناب آقای ابراهیم احمدی (پدر)

سرکار خانم احمدی (مادر)

و جناب آقای ابوالفضل احمدی (برادر)

درگذشت اندوهبار و نا به هنگام فرزند دلبندتان موجب تأثرشده است و تلخی این واقعه فراتر از آن است که در چند واژه یا عبارت بگنجد.

■ تحمل سوگ فقدان فرزند صبری الهی می‌طلبد؛ با ابراز همدردی، این واقعه تلخ را به شما و همسر گرامی و پسر برومندتان تسلیت گفته و از درگاه خداوند برای شما و خانواده آرامش و بردباری بر این مصیبت را خواستارم.





پنجمین همایش اتیسم در تاریخ ۱۵ الی ۱۶ آبان ماه ۱۴۰۱ و با شرکت فعالان این عرصه شامل دانشگاهیان، صاحب نظران، سیاست‌گزاران و مدیران، دانشجویان، سازمان‌های ذیربط و علاقمند و خانواده‌های کودکان اتیسم برگزار میگردد.

برگزاری این همایش با عنوان «**اختلال طیف اتیسم؛ مسئولیت و مشارکت اجتماعی**» فرصتی برای گردهمایی صاحب نظران، متخصصان و اندیشمندان در این حوزه می باشد.

این رویداد مهم به صورت سالیانه و توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص با همکاری سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور، سازمان بهزیستی، سازمان نظام روانشناسی و مشاوره ایران و انجمن‌های علمی و... برگزار می‌گردد. محورهای این همایش:

* برنامه ها و چالش ها

* اتیسم، خانوادہ، جامعہ

* اتیسم، هنر، زندگی

* اتیسم، مہارت، حرفہ

*** اتیسم، فناوری، تکنولوژی**

هدف از برگزاری این همایش بررسی توان علمی و کاربردی برای ارتقای سطح کیفی، بررسی نیازمندی و ضرورت‌های زندگی بیماران اتیسم و شناسایی نگرش‌ها، تجربیات نوین و تحلیل ابعاد نظری و کاربردی در این زمینه می باشد. اتیسم یک اختلال رشدی عصبی است که بر رشد طبیعی مغز و در نتیجه عملکرد آن در حوزه های تعاملات اجتماعی، مهارت های ارتباطی و شناختی تاثیر گذار می باشد. افراد دارای اتیسم در ارتباطات کلامی و غیر کلامی، تعاملات اجتماعی و انجام بازی ها مشکل دارند. از آنجایی که اتیسم یک طیف است، هر فردی با فرد دیگر می تواند بسیار متفاوت باشد.

* نمایشگاه تخصصی جانبی، کارگاه های آموزشی تخصصی و سخنرانی های کلیدی و نشست های علمی و... در راستای این کنگره برگزار خواهند شد. نمایشگاه تخصصی جانبی کنگره فرصتی کم نظیر برای معرفی شرکت ها و کسب و کارهای مرتبط و معرفی محصولات و خدمات در این عرصه خواهد بود.

* علاقمندان جهت ارسال مقاله - شرکت در همایش و حضور در نمایشگاه تخصصی و کسب اطلاعات بیشتر می توانند با شماره ۰۲۱-۲۲۷۸۳۴۲۱ تماس حاصل فرمایند.

یاوران سبز بنیاد امور بیماری های خاص

اسامی نیکوکاران ، تیر و مرداد ماه ۱۴۰۱

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

آقای مهندس حیدری مکرر، آقای مهندس قریب، دکتر دوانی، آقای دباغ همدانی، آقای کوششی، خانم نصرت هاشمی، گروه پویش بیماران خاص در سیستان و بلوچستان، آقای دکتر نظریان، آقای امیر نوری شاهرودی، خانم فریبا نقاشیان، دکتر حجت پناه، آقای هدایتی، جوشقایی، آقای اسکندری، آقای بنایی، آقای صادقی، آقای سماواتی، مهندس شرافت، آقای خوشنژاد، فروشگاه ایرانیان، آقای درویش پور، آقای ابراهیم احمدی، خانم نیکو مهاجرانی، آقای محمدرضا محمد کمال، آقای دکتر عشقی، آقای غلامرضا پور، آقای رضاتربتی، دکتر خطیبی، خانم رفیعی پور، خانم محمدی، آقای ایرانپور، آقای مهندس مقیمی، شرکت عظام، خانم مکنون، سحر توده کلام، آزاده صید آبادی، تعاونی نگین، بیمارستان علی ابن ابی طالب، آقای محلوچی، دکتر تهرانی، دکتر لسان



گزارش اهدا کنندگان ماه های تیر - مرداد و ۲۰ شهریور

نادر	رحمانی	زهرا	عزیزی یاسدی	خالد	حمیدی راد	اصغر	بهرو
انور	ویسی	سعید	بلاغ	مجتبی	زمزمی یناب	ساسان	دانشیار
امیر	علی پور	محمد	مرادی	حامد	فاخر	امید	سالم
احسان	دار خال	محمد	مهدوی آسا	مصطفی	کاشانیان	حسین	ایزدی
آیدین	شیخ عظیمی	علی	عزت خواه ینگجه	احسان	اکبری	محمدرضا	پایروند
امید	نسب سردودی	شهاب	قربانی زیکساری	رامین	سلطانی کیا	حیدر	زایرپور
هادی	رحمتی	صادق	باقری نژادودینه	اسماعیل	عباسی	سیامک	علیقلی زاده
طاهره	رحیم نژادهریس	یزدان	ویسی شش بهره	پوریا	اکبری ویژه	بلال	خلیلی
منصور	بازوندی	مهدی	وزیری	سامان	بهار	عبدالله	گلستان
سعید	کرمی	تیمور	فتیحی اصل	علی	حسین زاده اصل	علی	اسدی
مهناز	فاطمی خواه	مریم	هجراوندوست	احمد	جهاندیده خرکی	ناصر	کیان منش
سامان	جغدای	نجم الدین	کرمی معلم	حامد	بزرگداری	لاله	شوقی الله
زینب	فخری	رحیم	محمدی	الهام	نصیرزاده	افشین	کوهی لاله
عذرا	فرهادی زینلانی	مرتضی	خزائی	عارف	حبیب الهی	سجاد	ضیائی
ابراهیم	حاجی اوجاق	سعید	محمودی	محمد	صارمی رویندزق	حامد	عرفانی پور
امیر	فقیهی	محمدامین	اسمعیلی	محمد	غلام نژاد	میلاذ	خمر
محسن	کرد	امیرحسین	عظیمی باغچه جوقی	حسین	قاضی محله	پری	دلیخون
محمد	گچلو	مسعود	پارگار	احسان	بابائی هرق	مهدی	ناروئی
علی	صبافی	امیر	حمیدی	محمد	کمالی	سمیره	عبدی
شمس الدین	حسینی رک رک	محسن	سیدی	حمید	راضی جلالی	سمیه	مرادی
پیمان	فرزانه	محسن	آشفته منظری	مریم	حاجیان	حسین	براتی سده
حمیده	ابوبکری	ثریا	علیزاده کریم کندی	حسین	تحسین زاده	خسرو	صالحی
فاطمه	حقی نظام آبادی	مرتضی	محمدی	حسن	جلالی فر	سیدامیر	کاظمی
اعظم	حسن زاده	علی	محمدی	مسلم	میرزائی	خلیل	حکیمی
سالار	عبدی	علی	نژادشیخعلی کلایه	صادق	باقلی	امیر	طاهری
زهرا	رستمی نیا	علی	زارعی	سیدمهدی	سلیمی	نسرين	شیرازی
پیمان	رحمنی	علی	عباسیان مقدم	اقبال	دستور	آرش	محمودی
جواد	امانی	سیدمحمدامین	مجارشین	اثمر	دهقان	سیدحسن	عطا زاده
عباد	تنهادخت	محمدرضا	گلستانه	حسین	احمدی	سجاد	مصفوی
مجتبی	اطاقوری	مصطفی	بارانی لبنانی	احمد	رشیدسیدآباد	محمدمهدی	نو کندی
میلاذ	سامع گبلو	حسین	مصلحی مصلح	محمد	یزدان مهر	شید	حسامی ریشکانی
علی	ادبی فیروجائی	یاسر	آبادی فراهانی	احمد	هدایتی آبکوهی	حسین	اسدی میرزا آباد
	دادوستدچی		حسینی قهی	محمد	راوری	حمیدرضا	خاوریان
	ابراهیمی		عابدی فیروزجانی		کیانی فر		جهانی کلاته نو
	وحیدی چوان						برنجی



فرهنگ ورزش اجتماع

گفتگو با نیکو کار

حمایت از بیماران خاص را وظیفه خود میدانم



همه بیماران با توجه به تأیید پزشکان می بایست به فعالیت بدنی بپردازند و در عرصه رقابت حضور پیدا کنند. این تأثیر بسیار بزرگی در کار و زندگی آنان داشت. به همین دلیل تلاش برای حضور بیماران در عرصه ورزش همگانی و نهایتاً قهرمانی را وظیفه خود میدانستم و تأثیر آن در زندگیشان مشاهده میکردم و به همین دلیل هر روز به تعداد آن ها اضافه میشد و امروز همه بیماران خاص میدانند که ورزش نه تنها مانعی برای سلامتی آنان نیست بلکه در سلامتی جسمی و روحی آنان بسیار اثر گذار است.

۵) به نظر شما نیکو کاری آموختنی است؟

آموزش برای آگاهی بر امر نیکو و کاری لازم و ضروری است به ویژه در مقطع کودکان و در کتابهای پیش دبستان و آموزش نقش بسزایی در آگاه کردن جامعه خواهد داشت.

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

حمایت من از ممنوع خود بسیار ناچیز است کار کردن در بخش ورزش بیماران خاص برای من بسیار لذت بخش بوده و هست، همکاری و حمایت از بیماران خاص وظیفه خود میدانم و از هرکاری ولو اندک و جزئی فروگذار نخواهم بود بنده به آموزش در همه زمینه ها اعتقاد وافر دارم.

۱) خودتان را در ابتدا معرفی کنید؟

با عرض سلام و تشکر از فرصتی به بنده داده شد، طاهره طاهریان هستم.

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

متولد ۱۳۳۰ محل تولد تهران ۲ فرزند بودیم. شرایط متوسط خوبی داشتیم.

۳) از دوران قبل از ورود به فعالیت های خیرخواهانه برایم بگویید، این که قبل از ورود به بنیاد و فعالیت های خیرخواهانه چه می کردید و چه شد که تصمیم گرفتید وارد این عرصه شوید؟

کار خاصی نمی کردم بطور پراکنده همکاری داشتیم ولی بدلیل حضورم در ورزش و در فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضا در جریان فعالیت های بنیاد قرار گرفتم.

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

من در فدراسیون کار می کردم و در جریان وضعیت بیماران خاص از طریق فدراسیون آگاه شدم. تمام تلاشم در جهت فعال سازی بیماران در عرصه ورزش بوده و هست و باورداشتم

روز بزرگداشت بوعلی سینا و روز پزشک گرامی باد



وظیفه ذاتی پزشک این است که روح و جسم بیمار را دریابد و راهی است که اگر به درستی پیموده شود یکی از کوتاه ترین راه ها به قرب الهی و سعادت ابدی خواهد بود.

۵) بهترین و تلخ ترین خاطره خود را از دوران پزشکی بگویید؟

بهترین خاطرات من مربوط به زمانهایی هاست که به بیماران و مجروحین جنگی در آخرین لحظات با عنایت خداوند متعال و با دست من به زندگی برگشته اند و بدترین آنها مرگ بیماران و مجروحین بود که نتوانسته ام آنها را به زندگی برگردانم. رو به رو شدن مجدد با مواردی که به زندگی برگشته اند باعث گریه هردو ما شده است.

۶) به نظر شما وظیفه ذاتی یک پزشک چیست؟

وظیفه ذاتی پزشک این است که روح و جسم بیمار را دریابد و بداند در این رشته باید خودش وقف سلامت و زندگی انسانها بکند، راهی است که اگر به درستی پیموده شود یکی از کوتاه ترین راه ها به قرب الهی و سعادت ابدی خواهد بود.

۷) هر چه در مورد بنیاد امور بیماریهای خاص می دانید بگویید؟

بنیاد بیماری های خاص عهده دار کمک به بیمارانی است که نیاز به پشتیبانی بیشتری می دارند و با اصطلاح بیماری خاص دارند می باشد. بنیادی است غیر انتفاعی که طی چندین سال توانسته خدمات ارزشمندی را در قالب معالجات و کمک های مالی به بیماران مخصوصا بیماران نیازمند ارائه دهد.

۱) لطفا خودتان را معرفی کنید؟

محمد حجت پناه هستم متولد ۱۳۳۶ در تهران.

۲) چه عاملی باعث شد به رشته پزشکی علاقمند شدید؟

در سالهای حدود ۵۴ و ۵۵ بود که من در کلاس ۱۲ دبیرستان هدف تحصیل می کردم محبوب ترین رشته تحصیلی دانشگاهی پزشکی بود چه به لحاظ جایگاه اجتماعی و چه به لحاظ درآمد شغلی.

۳) چند نکته کلیدی که در دوران طبابت که به آن ها دست یافته اید را بیان کنید؟

کلیدی ترین نکته در طبابت ایجاد ارتباط روحی و درک بیمار می باشد، بیمار را همانند عضوی از خانواده میبینم، دلسوزی، توجه، صبر و همراهی با بیمار و خانواده وی راز موفقیت در درمان می باشد بی توجهی، بی مهری، بد اخلاقی، بی صبری، هر روش درمانی را بی اثر می کند.

۴) توصیه شما به پزشکان جوان تازه فارغ التحصیل چیست؟

پزشکان جوان این رشته راه خدمت بدانند و نه راه کسب ثروت و شهرت. در این رشته اگر با اخلاق و صبوری و علمی راه را بپیمایند موفقیت دنیا و سربلندی در آخرت خواهند داشت، همراه کسب تجربه از کسب علم یک لحظه غافل نشوند. رضایت خداوند و آرامش بیمار و خانواده بیمار بر پول و شهرت ترجیح بدهند و بدانند طبق آموزه های دینی اگر یک نفر را از مرگ نجات بدهند مثل این است کل انسانها را نجات داده اند.



امام خمینی (ره) که رحمت خدا بر او باد به امت اسلامی توصیه فرمود: «کربلا را زنده نگه دارید و نام مبارک حضرت سیدالشهدا را زنده نگه دارید که با زنده بودن او، اسلام زنده نگه داشته می شود/ چکیده ای از کتاب حماسه حسینی نوشته مرتضی مطهری و قیام عاشورا در کلام و پیام امام خمینی (ره)

در اندیشه اسلامی، بزرگداشت حوادث تاریخ ساز با انگیزه های متفاوتی صورت می گیرد، تکریم و تعظیم عاشورا و حادثه کربلا نیز با انگیزه های مختلفی انجام می شود. ممکن است کسانی با اهمیت دادن به عزاداری و بزرگداشت حادثه کربلا تنها در صدد حق شناسی از حادثه آفرین اصلی صحنه کربلا یعنی امام حسین - علیه السلام - باشند. این هدف مقدس و قابل قبولی است، ولی همان طور که خود حادثه عاشورا دارای جنبه های پر اهمیت و متعددی است، هدف شیعیان از زنده نگه داشتن یاد و بزرگداشت آن نیز، جنبه های متفاوت دارد. در این نوشته، ما به دنبال بیان برخی از مهم ترین انگیزه های بزرگداشت عاشورا و عزاداری سالار شهیدان هستیم که اهدافی اجتماعی و دینی را شامل می شوند. ما در این زمینه به چند جنبه اصلی اشاره می کنیم:

۱. الگوسازی؛ ۲. عبرت گرفتن؛ ۳. حفظ اسلام

الگو سازی برای جامعه امروز و فردا

ممکن است کسی که با اهداف اجتماعی و مذهبی عزاداری ها آشنا نیست، وقتی مراسم پرشکوه عزاداری های عاشورایی را تماشا می کند، از خود بپرسد که چرا باید اکنون خاطره حادثه ای را که نزدیک به چهارده قرن پیش رخ داده است، زنده کرد؟ این اتفاق، ماجرای تاریخی بوده است که به پایان رسیده و تلخی ها و مصیبت های آن گذشته است. به چه دلیل ما باید برای آن حادثه مجلس برپا کنیم و سعی کنیم خاطره آن را زنده نگه داریم؟

در پاسخ باید ابتدا به این نکته توجه کرد که بی شک حوادث بزرگ و مهمی که در گذشته هر جامعه، ملت، یا امتی رخ داده است، تأثیر تعیین کننده ای بر سرنوشت آینده افراد آن بر جا می گذارد. علاوه بر این، هر چند حوادث تاریخی عینا تکرار نمی شوند، اما با توجه به جنبه های مشترکی که در حوادث گذشته و آینده جوامع وجود دارد، ضرورت توجه هر چه بیش تر به حوادث تأثیر گذار گذشته، آشکار می شود. باید از حوادث گذشته، در مواجهه با رخدادهای آینده بهره برد.

شاید یکی از جنبه های اصلی واقعه عاشورا، نمایش کامل شجاعت و ظلم ستیزی اسلامی باشد. پافشاردن بر حرف حق حتی به قیمت از دست دادن جان خود و عزیزان و فرزندان، در عاشورا به آشکار ترین شکل، خود را نشان داد. درست است که امر به معروف و نهی از منکر تنها در محدوده ای واجب است که جان و مال مؤمن به خطر نیفتد و امید تأثیر در فرد مقابل وجود داشته باشد، اما این در زمانی است که اصل دین به خطر نیفتاده باشد؛ که در این صورت، نه تنها جان و مال مؤمنین، بلکه جان و هستی امام معصوم نیز برای زنده ماندن دین واقعی و آشکار شدن انحراف، قربانی می شود.

الگوی آزادی خواهان در همه زمان ها: با همه ناشنوایی و درنگ هایی

که مردم کوفه و مدینه در آن روزگار از خود نشان دادند، قیام امام حسین - علیه السلام - توانست خون غیرت و خروش اعتراض را در آنان به فوران بیاورد و بر علیه حاکمان کوفه و شام برانگیزاند: کوفه: پس از واقعه کربلا در حالی که سپاه ابن زیاد هنوز در نخيله (پادگان نظامی واقع در خارج شهر کوفه) استقرار داشتند و به شهر باز نگشته بودند، مردم زیادی در کوفه دور هم جمع شدند و با خود اظهار پشیمانی نمودند. آنان به نزد پنج تن از بزرگان خود، از جمله سلیمان بن صرد خزاعی رفتند و در منزل وی اجتماعی تشکیل دادند. در سال ۶۵ هجری، سلیمان جمعیت را فراخواند و در ماه ربیع الآخر آن سال قیام را شروع کرد. این جماعت که به توابعین (توبه کنندگان) مشهور شدند، با الهام از قیام امام حسین - علیه السلام -، مبارزه خود را آغاز کردند و شعارشان این بود که یا باید کشته شویم یا انتقام کشته شدگان کربلا را بگیریم.

مدینه: پس از واقعه کربلا، در مدینه نیز هیجان احساسات مردم بالا گرفته بود و حاکم مدینه با اجرای برنامه ای خواست احساسات مردم را کنترل کند. وی جمعی از بزرگان شهر را برای دیدار با خلیفه «یزید» به شام فرستاد تا شاید از مراحم سلطنتی وی بهره مند شوند و در برگشت، مردم را به اطاعت از خلیفه برگردانند. اما فرستادگان مدینه مشاهده کردند که خلیفه در ظاهر نیز به دستورات و احکام اسلام بی اعتناست و علنا مرتکب شراب خواری و... می شود. آنان در برگشت مردم را به قیام علیه خلیفه ترغیب کردند و شورش بزرگی شهر را فرا گرفت. نهضت مختار: در سال ۶۶ هجری مختار بن ابی عبید ثقفی در عراق قیام کرد. و بسیاری از قاتلان و جنایتکاران

کتاب حسین با حسین

صحنه کربلا را به دام انتقام گرفتار کرد.

از آن پس، هر از چندی، ندایی از گوشه و کنار جهان اسلام به پیروی از امام حسین - علیه السلام - در مقابل ظالمان بر می خیزد و خواب خوش تسلط جهان خواران بر کشورهای اسلامی را بر هم می زند. حتی دیده شده است در کشورهای غیر مسلمان افرادی ظهور کرده اند که مرام خود را در مبارزه با ظلم و ستم حاکمان، پیروزی از سالار شهیدان کربلا قرار داده اند:

هند: مهاتما گاندی رهبر قیام مردم هند علیه استعمار انگلیس که با دست خالی در مقابل استعمار گران ایستاد و آن ها را مجبور به عقب نشینی کرد، به صورت یکی از قهرمانان مبارزه با ظلم در دنیای جدید مطرح شد وی می گوید: «من زندگی حسین را به دقت خواندم و توجه کافی به اتفاقات کربلا نمودم. برای من روشن شد که اگر هندوستان بخواهد یک کشور پیروز باشد، بایستی از سر مشق حسین پیروی کند

پاکستان: محمد علی جناح، رهبر آزادی خواهی که کشور پاکستان را بنیان گذاری کرد می گوید: «هیچ نمونه ای از شجاعت و فداکاری را بهتر از آن چه امام حسین - علیه السلام - نشان داد، در جهان نمی توان یافت. به عقیده من، همه مسلمانان جهان باید از شهیدی که خود را در سرزمین عراق قربانی نمود، پیروی کنند و از مکتبش سرمشق بگیرند

ایران و لبنان: حماسه کربلا نه تنها در آن زمان و در دوره های قبل از زمان ما، بلکه در زمان ما نیز تأثیر تربیتی و سیاسی خود را نشان داده است. درس آموزی از قیام عاشورا، از عوامل اصلی قیام مردم ایران علیه طاغوت و مبارزه حرکت های شیعی جنوب لبنان بر علیه سلطه صهیونیست ها بود این حماسه مخصوصا در انقلاب اسلامی و برنامه های حزب الله جنوب لبنان و اخیرا در حرکت های شیعی در عراق، نقش بسیار مهمی ایفا نموده است، ندای «کل أرض کربلا و کل یوم عاشورا» در فضای کشورهای اسلامی طنین انداز شده است». الگو یا مدیریت در سایه: به طور کلی، الگوها می توانند به یک معنا، نقش مدیریت و رهبری پنهان را در پیش

برد جوامع به عهده بگیرند. «از آن جا که حادثه عاشورا نقش تعیین کننده ای در استمرار رسالت و تعقیب اهداف دین (که رشد و هدایت جامعه است) در تمام دوره های تاریخ اسلام داشته است، با گرمی داشت آن، می توان به شکلی، خاطره آن حادثه را در ذهن افراد و در فضای زندگی دینی و اجتماعی خود باز آفرینی کرد تا الگوی همیشه زنده زندگی باشد.

علاوه بر این، در همه جوامع مرسوم است که از پاره ای از وقایع گذشته خود یاد کرده و آن ها را ارج می نهند و بزرگ می شمردند؛ خواه آن واقعه ها درباره اشخاصی باشند که در پیشرفت جامعه خود مؤثر بوده اند نظیر دانشمندان و مخترعان، یا افراد دیگری باشند که از جنبه سیاسی و اجتماعی در رهایی ملت خود نقش داشته اند و قهرمان ملی بوده اند. همه عقلای عالم برای این گونه شخصیت ها آیین های بزرگ داشتی در نظر می گیرند. و این بزرگ داشت ها و یاد کردها همه بدین خاطر است که برای نسل حاضر و نسل های آینده الگوی عملی زندگی و خدمت و آزادگی را عملا آموزش دهند.

عبرت گرفتن و بصیرت یافتن

حادثه بزرگ عاشورا علاوه بر جنبه الگو سازی که با مشاهده و دقت در رفتار و گفتار امام حسین - علیه السلام - و یارانش در طرف حق دارد، دارای طرف دیگری هم هست که بعد گمراهی و شقاوت طرف باطل است. تعبیری که مقام معظم رهبری بارها در سخنرانی های خود بر آن تکیه داشتند، یعنی تعبیر «عبرت های عاشورا» به همین نکته اشاره دارد. وقتی در بازخوانی واقعه کربلا می شنویم که افراد زیادی (ده ها هزار نفر) با ظاهر و گفتار مسلمانی و حتی با شعار الله به جنگ امام زمان خود آمده اند، این فکر در ما زنده می شود که ممکن است کسی حتی به اسم اسلام و قرآن و با ظاهر اسلام به صحنه بیاید و اصل اسلام حقیقی را هدف قرار دهد. این توجه که هر ساله با برپایی مراسم عزاداری و سوگواری کربلا در بیننده و شنونده تکرار می شود، دو نوع عبرت گیری را در خود دارد: (الف) خودشناسی؛ (ب) دشمن شناسی

ماند که ظالمان را بازخواست کنند و حق مظلومان را مطالبه نمایند؟ «حسین می دید که تازیانه مرگبار شام بر پیکر خواب آلوده اسلام فرود آمده است اما سران قوم هنوز در خواب اند. بنابراین، صحنه ای آفرید تا در همیشه تاریخ، معیار تشخیص حقیقت از دروغ، با خون او زنده و روشن بماند.

این بود که بلافاصله پس از واقعه عاشورا، نهضت های اصلاحی یکی پس از دیگری بر پایه افشاگری شجاعانه امام حسین - علیه السلام - شکل گرفت. به خاطر این رسوایی تاریخی بنی امیه بود که قیام های شیعی در طول تاریخ پس از فاجعه کربلا به وجود آمد. تأثیر این نهضت تا آن جاست که گفته شده است که اسلام شروعش محمدی و باقی ماندنش حسینی است.

با یاد آوری ظلم ستیزی و شهادت طلبی امام حسین بود که مردم مسلمان ایرانی توانستند دین و دنیای خود را از چنگ حاکمان بی دین و خوشگذران و خادم بیگانگان نجات دهند.

اکنون هم با ذکر حماسه عاشورا است که رزمندگان شیعه در لبنان به هیچ یک از فریب ها و تزویرهای دین فروشان بزدل ظاهرا مسلمان در مقابل دشمن غاصب سرخم نمی کنند. بی شک اگر مردم مظلوم فلسطین نیز پیش از این با عاشورا و کربلا مأنوس بودند، توانسته بودند مدت ها پیش ریشه اشغالگری اسرائیل را بخشکانند. اما دریغ که ندای حسین - علیه السلام - را بخش های زیادی از دنیای اسلام نشنیدند یا شنیدند و توجه نکردند و اکنون دنیای اسلام با مذاهب ساختگی و حاکمان بی دین ظاهر فروش در مقابل دشمنان ضد اسلام چاره ای جز ذلت و عقب نشینی ندارد.

بنابراین، همه ما وظیفه داریم که نگذاریم این نور زندگی بخش الهی در جامعه و در کشورمان کم رنگ شود یا مورد کم مهری قرار گیرد. وظیفه مسلمانان حسینی است که گرمای جان بخش قیام عاشورا را به همه جوامع مسلمان بدمند و روح سلحشوری و ظلم ستیزی را در جسم بی جان جهان اسلام جاری نمایند.

اگر آن روز پیامبر اکرم - صلی الله علیه و آله و سلم - فرمود: «حسین منی و أنا من حسین من و من از حسین» به روشنی می دید که دین و رسالت او را حسین است که از گزند دشمنان در طول زمان حفظ خواهد کرد. اگر آن روز خون پاک امام حسین - علیه السلام - توانست جان تازه ای به درخت تنومند ولی آفت زده آن روز اسلام بدهد، امروز و فردا نیز به اهتزاز در آمدن پرچم عزای حسین و بزرگ شمردن راه و رسم حسین - علیه السلام - مایه طراوت و ماندگاری آیین حقیقی اسلام خواهد بود بنابراین، عاشورا روز تجدید حیات ماست. در این روز در کوثر حسینی تجدید حیات می کنیم و روحمان را شستشو می دهیم. در عاشورا است که از نو مبادی و مبانی اسلام را می آموزیم.»

از این رو است که امام خمینی (ره) که رحمت خدا بر او باد به امت اسلامی توصیه فرمود: «کربلا را زنده نگه دارید و نام مبارک حضرت سیدالشهدا را زنده نگه دارید که با زنده بودن او، اسلام زنده نگه داشته می شود.»

در پایان باید گفت: خوانندگان محترم می توانند، جهت اطلاع بیشتر به کتاب حماسه حسینی (شهید مطهری) و کتاب قیام عاشورا، در کلام و پیام امام خمینی، مراجعه نمایند.

(الف) خودشناسی: آیا برای مسلمان حقیقی بودن، حفظ ظاهر و گفتار مسلمانی کافی است؟ این پرسشی است که هر بار وقتی بارفتار و عملکرد لشکر عمر سعد در مقابل امام حسین - علیه السلام - در کربلا مواجه می شویم از خود می پرسیم. بی شک ظاهر اسلام و احکام ظاهری دین از ضروریات است و حفظ آن واجب است، اما آیا کافی هم هست، بازخوانی واقعه عاشورا هر بار پاسخ منفی به این پرسش را به صورت مستند ارائه می کند. بسیاری از دشمنان اهل بیت چه در کربلا و چه در مراحل دیگری از تاریخ اسلام که در مقابل امامان معصوم صف آرایی کردند، ظاهر مسلمانی داشتند. بنابراین، پرسش بعدی مطرح می شود: پس چه چیز دیگری برای کامل شدن دین داری ما علاوه بر ظاهر دین لازم است که آنها نداشتند و باعث شد که به شقاوت ابدی دچار شوند؟ این پرسش در عاشورا به صورتی پررنگ تر از هر زمان دیگری خود را نشان می دهد.

حرص و طمع به اندوختن مال دنیا و زیاده خواهی ها چگونه انسان را از حقیقت دین تهی می کند؟ چگونه می توان در مواقع حساس، دین خود را حفظ نمود و از خشم و غضب الهی نجات پیدا کرد؟ این ها و پرسش های دیگری از این قبیل، همه با تفکر در اعمال و رفتار دشمنان امام حسین - علیه السلام - در کربلا مطرح می شوند و بدون اندیشیدن در این مسائل مگر ممکن است کسی بتواند خود را عزادار واقعی امام حسین بداند. اگر پای صحبت عزاداران به ظاهر ساده و کم سواد هم بنشینیم می بینیم که مسائلی شبیه به همین پرسش ها را بارها در ضمن مراسم امام حسین - علیه السلام - از خود پرسیده اند و در مورد آن فکر کرده اند. وقتی این تفکر و دقت ها با احساس عمیق عاطفی همراه می شود (که اوج آن گریه کردن است) آن وقت می توان تأثیر عزاداری های هر ساله بر پیشرفت معنوی افراد را فهمید.

(ب) دشمن شناسی: دقت در روش دین داری انحرافی و عملکرد ظالمانه دشمنان امام حسین - علیه السلام - علاوه بر تذکری که در مورد پیچیدگی درونی خود انسان می دهد، جنبه دیگری نیز دارد و آن، شناخت شیوه های فریب و ظاهر سازی دشمنان اسلام حقیقی است. قرن هاست که دشمنان دین و معنویت دریافته اند که برنده ترین سلاح برای نابودی اسلام، چیزی جز اسلام ظاهری و خالی از حقیقت نمی تواند باشد. از زمان معاویه که برای برپا کردن سلطنت، خود را خلیفه پیامبر خدا نامید تا هم اکنون که دشمنان جمهوری اسلامی از نمادهای اسلامی و دینی در جذب طرفداران استفاده می کنند، همیشه محکم ترین سنگر دین ستیزان، ساختن دین بدلی و جعلی بوده است. در کربلا این نیرنگ همیشگی پررنگ تر از همیشه خود را نشان می دهد و البته آشکار تر از همیشه نیز رسوا می شود با اعمال بسیار فجیعانه ای که انجام می دهند. بنابراین، عاشورا صحنه بزرگ رسوا شدن منحرفان و دنیا طلبانی است که با لباس دین به جنگ دین آمده اند و چه تذکری برای یک جامعه دینی می تواند مؤثر تر از این باشد که این رسوایی را هر ساله با برپایی مراسم، زنده کند؟

حفظ اسلام اصیل

بی شک اگر جانفشانی امام حسین - علیه السلام - و یاران با وفایش در صحرای کربلا نبود، به تدریج حقیقت اسلام توسط فرزندان ابوسفیان از بین می رفت و چیزی جز پوسته و ظاهر بی ارزشی از اسلام برای نسل های بعد باقی نمی ماند؛ اسلامی که هم با ظلم و بی عدالتی و مظلوم کشی می ساخت و هم با شرابخواری و عیاشی حاکمان. دیگر چه پشتیبانی برای آزادگان و دین داران واقعی می

بنیاد امور بیماری های خاص میزبان عزاداران امام حسین (ع) در دهه عاشورا با سخنرانی سید محمود ابطحی

این توصیه مهم که در قالب سلامی با معرفت بر حسین در منابع اصیل اسلامی به من و شما شده حقیقتی تعیین کننده بیان می کند که مدعی ها از آن غافلند:

السلام عليك يا رحمة الله الواسعة و يا باب نجاة الأمة

این جمله حقیقتی را افشا می کند که در پی اثبات آن هستیم : نجات در رحمت الهی است رحمتی واسعه که ابا عبد الله الحسین، نمایانگر، متأسفانه تکرار نشدنی به جهت دچار شدن ما به تعاریف غیر واقعی در طول تاریخ و رویگردانی از حقیقتی که به واسطه وجودشان در دسترس است من بعد، توفیق داشته باشیم که بجای سلام بر حسین که مبهم است و منشا سواستفاده فراوان است این سلام را جایگزین کنیم که از خود اهل بیت به ما رسیده است هم آهنگ معرفت ایشان نسبت به خودشان تا نگاه و تعریف خود را با آن تنظیم کنیم.



گزارش عملکردی فدراسیون ورزشی بیماران خاص در سال ۱۴۰۰



«هیئت های ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا و مسابقات استانی»

۱۵۵۰ نفر از زنان و مردان ورزشکار در استان های مختلف در ۵ رشته ورزشی به رقابت پرداختند مسابقات در رشته های دارت، پتانک، تنیس روی میز، بدمینتون و دو میدانی برگزار گردید. برنامه ریزی برای انجام مسابقات از سوی هیئت های استانی انجام می گردید.

«نشریه سفیر زندگی»

یکی از انتشارات فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، انتشار نشریه الکترونیکی سفیر زندگی است. در این نشریه، علاوه بر ارائه آخرین یافته های پژوهشی، علمی، پزشکی و ورزشی، آخرین اخبار مربوط به هیئت های استانی و فدراسیون، مصاحبه با قهرمانان ورزشی و انعکاس شرح زندگی آنان انجام می شود در شش ماهه دوم سال دو شماره ۴ و ۵ نشریه سفیرزندگی به شکل الکترونیکی ارائه شده است

«مسابقه مجازی فدراسیون جهانی»

از سوی فدراسیون جهانی، به منظور فعال نگهداشتن ورزشکاران و توسعه ورزش همگانی، مسابقه ای با عنوان دو میلیارد قدم با حضور افراد علاقمند به پیاده روی مطرح و از جمهوری اسلامی ایران نیز ۱۲۸ نفر از ورزشکاران در این مسابقه شرکت نمودند و فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با ثبت نام علاقمندان به شرکت در مسابقه زمینه حضور آنان در رقابت را فراهم آورد. ۱۰ نفر از ورزشکاران شرکت کننده در این مسابقه به بالاترین امتیاز دست یافتند و تقدیر و جایزه فدراسیون جهانی را دریافت نمودند.



مسابقات قهرمانی کشور پیوند اعضا

۱۲ دوره مسابقات قهرمانی کشور ویژه زنان و مردان با حضور بیش از ۴۴۰ نفر از ورزشکاران در ۶ رشته ورزشی دو و میدانی، تنیس روی میز، پتانک، دارت، بدمینتون و اسکواش طی دو ماه مهر و آبان در دو استان فارس (شیراز) و قزوین برگزار گردید.

«فعالیت های هیئت های ورزشی در خصوص ورزش همگانی»

از سوی هیئت های ورزشی و براساس فعالیت های مختلف ۱۹ جشنواره ورزشی در شش ماهه دوم سال با حضور بیش از ۲۳۶۰ نفر از بیماران خاص و افراد پیوند اعضا و خانواده های ایشان در استان های مختلف برگزار گردیده است.

همچنین فعالیت کوه پیمایی و صعود، از سوی ۵ استان اصفهان، خوزستان، زنجان، فارس و یزد با حضور بیش از ۲۵۰ نفر از علاقمندان انجام شده است.

۴۵ نفر از ورزشکاران استان یزد در کویرنوردی نیز شرکت داشتند.

«اردوهای تمرینی فوتبال و مسابقات جهانی فرانسه»

از آنجا که فدراسیون جهانی پیوند اعضا، مسابقات جهانی فوتبال را به میزبانی کشور فرانسه در سال ۲۰۲۱ منظور نموده بود، اردوهای تمرینی ورزشکاران در دو شهر تهران و قائم شهر برگزار و هماهنگی جهت برگزاری اردوی سوم در کردان کرج انجام گردید لیکن به دلیل، موج جدید کرونا، مسابقات جهانی فوتبال، از سوی فدراسیون جهانی به تعویق افتاد و تاریخ برگزاری مسابقات متعاقبا اعلام خواهد شد.



برگزاری جلسه هماهنگی ورزش همگانی با هیئت های ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

جهت توسعه فعالیت های همگانی و هماهنگی بیشتر هیئت های ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با هیئت های ورزش همگانی و استفاده از امکانات فی مابین، جلسه ای با حضور آقای دکتر ملایی رئیس فدراسیون ورزش همگانی و خانم دکتر هاشمی رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با روسای هیئت های استانی به صورت آنلاین برگزار گردید در این جلسه توصیه های لازم جهت همکاری بیشتر و توسعه ورزش همگانی ارائه گردید



برگزاری جلسه هماهنگی ورزش همگانی با هیئت های ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

جهت توسعه فعالیت های همگانی و هماهنگی بیشتر هیئت های ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با هیئت های ورزش همگانی و استفاده از امکانات فی مابین، جلسه ای با حضور آقای دکتر ملایی رئیس فدراسیون ورزش همگانی و خانم دکتر هاشمی رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با روسای هیئت های استانی بصورت آنلاین برگزار گردید در این جلسه توصیه های لازم جهت همکاری بیشتر و توسعه ورزش همگانی ارائه گردید.



«برگزاری کلاس های آموزشی»

بمنظور ارتقاء دانش علمی و ورزشی افراد تحت پوشش فدراسیون از جمله ورزشکاران، مربیان، داوران و مدیران هیئت های ورزشی در دوران کرونا، فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، اقدام به برپایی دوره های آموزشی به شکل آنلاین برای گروه های تحت پوشش نموده است.

۱۳ کلاس آموزشی آنلاین در موضوعات مختلف از جمله، حفاظت از ورزشکاران، روانشناسی ورزشی، تغذیه ورزشی، مدیریت و سرپرستی تیم های ورزشی، آسیب های فضای مجازی، مراقبت های پزشکی قبل از فعالیت های ورزشی، داوری و مربیگری توجیهی رشته های مختلف با حضور ۳۹۳ نفر از افراد علاقمند از استان های کشور برگزار گردید.





دکتر مرتضی بهرامی نژاد
متخصص پزشکی ورزشی
دارای مدرک بدنسازی از
دانشگاه سملوایز مجارستان تحت
کمیته بین المللی المپیک



تعریف آسیب های ورزشی

- به کلیه آسیبهای جسمی و روانی حاصل از فعالیتهای ورزشی در حین یا پس از آن اطلاق می شود.
- هر ورزشکاری در ۱۰ سال تمرین حرفه ای سالی یک آسیب می بیند -
- در گذشته مراقبت های ورزشی بیشتر به تشخیص و درمان می پرداخته نه جلوگیری از آسیب ها

مکانیسم آسیب های ورزشی:

- ۱- نیروی مستقیم
 - ۲- نیروی غیر مستقیم
 - ۳- نیروهای چرخشی
- انواع آسیب های ورزشی:
- ۱- آسیب های حاد (کشیدگی و پارگی، شکستگی و در رفتگی، خراش و زخم، کوفتگی، دهیدراسیون، التهاب و تورم و عفونت)
 - ۲- آسیب های مزمن (آسیب های مفصلی و ستون فقرات، آسیب لیگامنت ها و تاندون ها، شکستگی های استرسی و بورسیت ها، آسیب های قلبی عروقی و متابولیسیمی، روحی روانی)

منشا- آسیب های ورزشی:

- ۱ - داخلی (عوامل جسمی و روحی)
 - ۲ - خارجی (محیطی و اجتماعی)
- سطوح پیشگیری از آسیب های ورزشی:
- ۱ - قبل و حین تمرین یا مسابقه
 - ۲ - پس از تمرین یا مسابقه
 - ۳ - پس از ترک فعالیت های ورزشی

عوامل فیزیکی قبل و حین تمرین یا مسابقه:

۱. ژنتیک
۲. سلامت و آمادگی جسمانی پایه و تخصصی (بی تمرینی و بی حرکتی و آمادگی فانکشنال کم و ...)
۳. تناسب نامناسب در بیومکانیک اندامها در اثر سازگاری های طولانی مدت تمرین
۴. گرم کردن جسمی و روحی نامناسب و عدم رعایت صحیح مراحل آن
۵. آسیبهای ورزشی قبلی
۶. عدم درمان کامل آسیب های قبلی یا طی کردن صحیح مراحل بازگشت به تمرین
۷. عدم رعایت دوره مراحل آماده سازی عمومی ، اختصاصی و قبل از مسابقه،
۸. گرفتگی و کوفتگی حاصل از تمرینات قبلی و دامنه حرکتی کم مفاصل در اثر ریکاوری نامناسب

عوامل روحی روانی قبل و حین تمرین یا مسابقه

- * انگیزه نامناسب
- * هیجان نامناسب
- * استرس بیش از حد
- * عوامل اجتماعی نامناسب
- * انتظارات بیش از حد

پیش گیری از آسیب های ورزشی بعد از تمرین و مسابقه:

- ۱ - رعایت صحیح مراحل سرد کردن
 - ۲ - وجود افراد آگاه به مسائل پزشکی ورزشی
 - ۳ - رعایت مراحل
 - ۴ - مصرف مناسب تغذیه، مکمل ها و مایعات
 - ۵ - بانداژ، پانسمان و بی حرکت کردن
 - ۶ - داروهای ضد التهاب
 - ۷ - استراحت و ماساژ
 - ۸ - استفاده از لباس مناسب
- پس از ترک فعالیت های ورزشی:
- ۱ - کاهش دامنه حرکتی
 - ۲ - اضافه وزن و مشکلات متابولیسیمی و افسردگی
 - ۳ - مشکلات مفصلی و قلبی عروقی بدلیل فشار زیاد تمرینات



مولانا کیست

جلال الدین محمد بلخی شاعر برجستہ و مشہور قرن ہفتم ہجری و سیزدہم میلادی در ایران بوده است کہ با نام ہایی نظیر مولوی، مولانا و رومی در جهان شناختہ می شود۔ مولانا شاعری فارسی گو است؛ اما برخی از آثارش بہ زبان ہای عربی نیز نگاشتہ شدہ اند و در میان آثار بہ جا مانده از

او، جملات محدودی

نیز به زبان‌های ترکی و یونانی وجود دارند. نام کامل مولانا «محمد بن محمد بن حسین حسینی خطیبی بکیری بلخی» است و القاب مختلف در طول سال‌های بعد و با تخلص از شعرهایش به وجود آمده‌اند. گذشته به دلیل گستردگی مرزهای ایران زمین و سفرهای مختلف مولانا به نقاط پراکنده آن، مردم نقاط ر شدت مختلف از اندیشه او بهره می‌بردند و در زمان حیات مولانا او را خداوندگار می‌خواندند.

محل زندگی مولانا در طول عمرش، امروزه شامل بخش‌هایی از کشورهای ایران، افغانستان، تاجیکستان و ترکیه می‌شود که بسیاری از آن‌ها در گذشته بخشی از خاک ایران بودند. به همین دلیل آثار مولانا در این کشورها نیز ترجمه شده‌اند و طرفداران زیادی دارند.

در کشور ترکیه، مولانا جایگاهی فراتر از شاعر دارد و پیروان زیادی به ستایش او مشغول هستند. «سلطان ولد» فرزند بزرگ مولانا و «اولو عارف چلبی» نوه مولانا هر یک طریقتی متفاوت از

اندیشه مولانا پایه

گذاری کردند و آن‌ها را «طریقت مولانا» نامیدند.

سلطان ولد پایه عرفان مولانا را در راستای تعالیم دینی و قوانین شریعت می‌دانست و اولو عارف چلبی، طریقت مولانا را مسیر عارفانه جدا از احکام شرع معرفی می‌کرد. هر سال آذیبه مراسم بزرگداشت مولانا همراه با برگزاری مراسم رقص سماع در قونیه برگزار می‌شود.

آرامگاه مولانا در شهر قونیه، در خانه محل سکونت مولانا در گذشته قرار دارد و در طول ایام سالی و به خصوص سالگرد تولد و درگذشت مولانا، مراسم مختلفی در این آرامگاه برگزار می‌شود. هر سال از تاریخ هفت تا ۱۷ دسامبر، به مدت ۱۰ شب بزرگداشت مولانا را به مناسبت سالگرد درگذشت این عارف و شاعر برجسته برگزار می‌کنند. برگزاری جشن در این شب‌ها با مناسکی خاص

همراه است و در طول این مدت با
اجرای نمایش متنوع و رقص های گروهی سماع، بخش های مختلف زندگی مولانا
را به تصویر می کشند.

امروزه در محل آراگاه مولانا، موزه ای نیز تاسیس کرده اند که در آن از آثار ارزشمندی مانند دست نوشته ها
و قرآن خطی، دیوان حافظ، آلات موسیقی دوران رومی و آثار هنری دوره سلجوقیان نگهداری می شود.
بخشی از این موزه را نیز به نگهداری از لباس، کلاه، سیج، جانماز و دیگر وسایل باقی مانده از دوران مولانا جلال
الدین، اختصاص داده اند. مولانا در تاریخ پنجم جمادی الاخر سال ۶۷۲ هجری قمری، مصادف با چهارم دی ماه
سال ۶۵۲ هجری شمسی، به دلیل تب سوزان و بیماری در ۶۶ سالگی از دنیا رفت. خویشان و بستگان مولانا در
آخرین لحظه های زندگی اش بر بالینش حضور داشتند و پس از مرگ او، مردم قونیّه از مسلمانان گرفته تا مسیحی و یهودی
تأیید روز در غم از دست دادن مولانا، عزاداری کردند. آخرین غزل مولانا در بستر مرگ به شرح زیر است:
رو سر بنه به بالین، تنها مرا رها کن *** ترک من خراب شب کرد بتلا کن

مایم و موج سودا، شب تا به روز تنها *** خواهی یا نخواست، خواهی برو بجا کن
از من گریز تا تو هم در بلا نیفتی *** بگزین ره سلامت، ترک ره بلا کن
مایم و آب دیده، در کنج غم خنیده *** بر آب دیده ما، صد جای آسیا کن
خیره کشی است ما را، دارد دلی چو خارا *** بکشد کش نکوید، تدبیر خون بها کن
بر شاه خوبویان، واجب وفا نباشد *** ای زردروی عاشق، تو صبر کن وفا کن
در دست غیر مردن، کان را دوا نباشد *** پس من چگونه گویم، کان درد را دوا کن
در خواب دوش، پیری در کوی عشق دیدم *** با دست اشارتم کرد، که غزم سوی ما کن

قربان و غدیر خم از نگاه امام خمینی (ره)

محمد محمودی کارشناس فرهنگی



بنیاد امور بیماری‌های خاص در کنار خدمات متنوع و گسترده خود در حوزه‌های پیشگیری، دارویی و درمانی، به ارایه مقالات فرهنگی، اجتماعی و معنوی هم‌اهتمام ویژه‌ای دارد که در این نوبت و همزمان با دو عید بزرگ اسلامی، به بررسی و معرفی اعیاد قربان و غدیر از نگاه امام خمینی (ره) بنیانگذار کبیر جمهوری اسلامی ایران می‌پردازد.

عید قربان، عید اثبات تعبد

عید قربان، روز اثبات عشق و تسلیم است. روزی است که انسان در برابر معشوق، هیچ بودن همه چیز را می‌پذیرد، خود و همه چیز را فدای او می‌کند و «تعبد» را که نتیجه عرفان، شهود و دیدن یار است، به معرض دید می‌گذارد.

عید قربان در کلام امام خمینی (ره)

«فرا رسیدن عید بزرگ اسلامی قربان را به همه مسلمین تبریک عرض می‌کنم، عیدی که انسان‌های آگاه را به یاد قربانگاه ابراهیمی می‌اندازد؛ قربانگاهی که درس فداکاری و جهاد را در راه خدای بزرگ به فرزندان آدم و اصفیا و اولیای خدا می‌دهد... این پدر توحید و بت شکن جهان به ما و همه انسان‌ها آموخت که قربانی در راه خدا پیش از آن که جنبه توحیدی و عبادی داشته باشد جنبه‌های سیاسی و ارزش‌های اجتماعی دارد. به ما و همه انسان‌ها آموخت که عزیزترین ثمره حیات خود را در راه خدا بدهید و عید بگیرید. خود و عزیزان خود را فدا کنید و دین خدا را و عدل الهی را برپا نمایید.»

«عید قربان، عیدی است که انسان‌های آگاه را به یاد قربانگاه ابراهیمی می‌اندازد؛ قربانگاهی که درس فداکاری و جهاد در راه خدای بزرگ را به فرزندان آدم و اصفیا و اولیای خدا می‌دهد...»

این پدر توحید و بت شکن جهان، به ما و همه انسان‌ها آموخت که عزیزترین ثمره حیات خود را در راه خدا بدهید و عیدی بگیرید. خود و عزیزان خود را فدا کنید و دین خدا را و عدل الهی را برپا نمایید. به همه ما ذریه آدم فهماند که مکه و منی قربانگاه عاشقان است و محل نشر توحید و نفی شرک که دلبستگی به جان و عزیزان نیز شرک است. »

عید سعید قربان از اعیاد بزرگ اسلام و میعادگاه پیامبران عظیم‌الشان، از حضرت ابراهیم تا حضرت محمد صلی الله علیه و آله، بنیانگذاران توحید و عدالت و رهبران صراط مستقیم عبودیت است. صحیفه نور جلد ۱۵، ص ۱۷۸

عیدی که انسان‌های آگاه را به قربانگاه ابراهیمی می‌اندازد، قربانگاهی که درس فداکاری و جهاد را در راه خدای بزرگ به فرزندان آدم و اصفیاء و اولیای خدا می‌دهد. صحیفه نور جلد ۱۸، ص ۸۷

عید شریف فطر که ضیافت الله است، مقدمه‌ای است برای عید شریف قربان که لقاءالله است. صحیفه نور جلد ۱۸، ص ۱۰۴

و ابراهیم سلام الله علیه، عید برای او، برای ذبیح الله است که ثمره وجود خودش را حاضر شد که فدا کند. صحیفه نور جلد ۱۸، ص ۱۰۵

سلامت

شما چگونه بتا تالاسمی را درمان می کنید؟

منابع:

- فدراسیون بین المللی تالاسمی ۲۰۲۲
- بررسی جهانی تالاسمی، انتشارات ۲۰۲۲ (TIF)
- مترجم: مریم تیموری

ممکن است یکی از این داروها یا ترکیبی از آنها استفاده شود. انتخاب نوع آهن زدا، دوز و دفعات تجویز توسط پزشک معالج، بسته به عوامل مختلفی که با نیازهای بیمار مرتبط است، مانند دفعات تزریق خون، میزان آهن در بدن بیمار، سبک زندگی بیمار و همچنین در دسترس بودن و هزینه هر دارو در کشور محل زندگی بیمار تعیین می شود.

حقایق سریع در مورد مدیریت تالاسمی

کمتر از ۵ درصد از بیماران مبتلا به بتا تالاسمی در سراسر جهان به مراقبت های تخصصی بین رشته ای و مراکز مرجع دسترسی دارند. در بیش از ۹۰ درصد از کشورهایی که شیوع بیماری متوسط و بالا دارند، بیماران برای دسترسی به مراقبتهای بهداشتی لازم مجبورند خودشان هزینه ها را پرداخت کنند.

آهن زدایی

دومین رکن اساسی مدیریت تالاسمی، درمان آهن زدایی است که هدف آن، حذف آهن اضافی از بدن است. در نتیجه تزریق خون، آهن موجود در گلبول های قرمز به تدریج در بدن انباشته می شود. هرچه آهن بیشتر باشد، سمیت آن برای بسیاری از اندام های حیاتی مانند قلب، کبد، غدد درون ریز و ... بیشتر می شود. بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور، معمولاً به درمان آهن زدایی مادام العمر به صورت روزانه از همان اوایل کودکی نیاز دارند. بیش از ۷۵ درصد از بیماران مبتلا به تالاسمی، در کشورهای با درآمد کم و متوسط (LMIC) کمبود خون را تجربه می کنند. گزارش شده است که کنترل بار آهن مناسب در بیش از ۸۰ درصد از بیماران مبتلا به بتا تالاسمی، در کشورهای با درآمد کم و متوسط (LMIC) کمتر از حد مطلوب است.

تزریق خون

مهمترین رکن مدیریت بتا تالاسمی، تزریق خون است. با توجه به اینکه بدن بیمار نمی تواند گلبول های قرمز کارآمد کافی تولید کند، بیمار باید خون اهدایی افراد سالم را به طور منظم دریافت نماید. تعداد دفعات تزریق خون و میزان خون دریافتی در هر بار و به عبارت دیگر برنامه تزریق خون توسط پزشک درمانگر تعیین می شود. تزریق خون در بیمارستان ها یا سایر مراکز مراقبت های بهداشتی (مانند مراکز درمانی/کلینیک ها)، تحت نظارت پرسنل آموزش دیده و متخصص پرستاران و پزشکان انجام می شود. بیمارانی که در طول زندگی خود به طور منظم خون می گیرند و در ماه های اول زندگی شروع به تزریق خون می کنند، تالاسمی وابسته به تزریق خون (TDT) حساب می شوند؛ در حالی که بیمارانی که هرازگاهی و معمولاً در سنین بالاتر، خون دریافت می کنند، تالاسمی غیر وابسته به تزریق خون (NTDT) دارند. بیماران TDT معمولاً هر ۲ تا ۵ هفته، دو یا چند کیسه خون دریافت می کنند. تکرار تزریق خون برای بیماران NTDT بسیار متفاوت است.

ضروریات مدیریت درمان بیماری

تالاسمی بتا (β -) یک اختلال خونی ارثی است که با کاهش سطح هموگلوبین با کیفیت، پروتئینی موجود در گلبول های قرمز خون، مشخص می شود. هموگلوبین، گلبول های قرمز را قادر می سازد تا اکسیژن را در تمام بدن حمل و تحویل دهند. تالاسمی بتا بر اساس شدت بیماری دارای سه شکل اصلی مینور، بینابینی (اینتر مدیا) و شدید است. افراد مبتلا به تالاسمی مینور که به عنوان ناقل تالاسمی یا دارای صفت تالاسمی نیز شناخته می شوند، معمولاً هیچ علامتی ندارند و اغلب از ابتلای خود به این عارضه بی اطلاع هستند. علائم بتا تالاسمی بینابینی به طور گسترده ای متغیر است و شدت آن در محدوده وسیعی بین دو حالت شکل ماژور و مینور قرار می گیرد. افراد مبتلا به بتا تالاسمی ماژور، شدیدترین نوع این اختلال را دارند. آنها اغلب به تزریق خون منظم، درمان آهن زدایی و مراقبت های پزشکی مداوم و مادام العمر نیاز دارند.

مباحث کلیدی در درمان تالاسمی

یکی از مهمترین عوامل موفقیت در مدیریت تالاسمی، به اصطلاح پایبندی یا تعهد بیمار به درمان است. هیچ برنامه درمانی تزریق خون و آهن زدایی نمی تواند موفقیت آمیز باشد، مگر اینکه بیمار آن را به درستی دنبال کند. پیشرفت های درمانی در دهه های گذشته، تالاسمی را به یک بیماری مزمن با امید به زندگی طولانی برای بیمارانی که مراقبت های مناسب دریافت می کنند، تبدیل کرده است. با این حال، اگر تالاسمی درمان نشود یا تحت درمان قرار نگیرد، عوارض زیادی از جمله مرگ در سنین پایین را به همراه خواهد داشت. نارسایی قلبی، سیروز کبدی و دیابت، تنها نمونه هایی از بسیاری از عوارض جدی هستند که می توانند در بیمارانی که درمان ضعیفی دارند، ظاهر شوند. حمایت روانی اجتماعی توسط خانواده و بستر اجتماعی این بیمار، اغلب برای دستیابی به پایبندی مناسب بسیار مهم است.

مراقبتهای چند تخصصی

درمان مناسب تالاسمی، مستلزم همکاری و کار گروهی متخصصان مختلف مراقبت های بهداشتی است. یک بیمار باید برای نظارت صحیح و منظم بر جنبه های مختلف که به دلیل این بیماری برای سلامتی اش اتفاق می افتد، به متخصصان مختلف مانند متخصص قلب، غدد، کبد و غیره مراجعه کند. روانشناسان اغلب اعضای ارزشمند تیم هستند، زیرا بیماران باید با چالش های مختلفی در رابطه با مدیریت بیماری و درمان آن در دوره های مختلف زندگی خود مقابله کنند. در حالت ایده آل، اغلب اعضای این تیم بین رشته ای گرد هم می آیند تا درباره بهترین شیوه ها برای مدیریت بیماران خود بحث و همکاری کنند.

در حال حاضر، سه نوع داروی مختلف برای رفع آهن سمی اضافی در بدن، مورد استفاده قرار می گیرد که دو نوع آن خوراکی و یک نوع آن، تزریقی است.

دفروکسامین یک آهن زدای تزریقی است که معمولاً به صورت تزریق زیر جلدی تجویز می شود. یک سوزن کوچک در شکم بیمار یا نواحی دیگر بدن وارد می شود و دارو از طریق یک سرنگ نصب شده بر روی یک پمپ یا از طریق یک پمپ بادکنکی کوچک در مدت چند ساعت در روز تجویز می شود. دفریپرون و دفروکسامین هر دو داروهای آهن زدا شلاته کننده آهن هستند که به صورت خوراکی برای بیماران تجویز می شوند.



کاربرد واکسیناسیون و غربالگری در پیشگیری از سرطان گردن رحم

فاطمه قائم مقامی:
ژنیکولوژیست، آنکولوژیست - استاد دانشگاه علوم پزشکی
تهران

(پاپ اسمیر) هر سه سال یکبار و در صورت استفاده از تست ویروس (DNA HPV) که با نمونه برداری غوطه ور در مایع (Liquid Base Cytology) امکان پذیر است و از سن ۲۵ سالگی به بعد (۲۵-۶۵ سال) قابل ارزش است ۵ سال یک بار میتوان غربالگری را تنظیم نمود.

این تست اخیر دقیق تر و پرهزینه تر است ولی با طولانی نمودن فواصل غربالگری این تست مقرون به صرفه خواهد بود. در خانم هایی که به دلیل بیماری خوش خیم مثلاً فیبروم رحمی، رحم برداری انجام شده باشد، نیاز به غربالگری سرطان گردن رحم نیست. در خانم هایی که قبلاً واکسینه شده اند غربالگری مطابق معمول انجام می شود. این بیماری یک بیماری مقاربتی است که در اثر ویروس پاپیلومای انسانی Human Papilloma Virus ایجاد می شود و شایعترین بیماری مقاربتی است.

در حدود ۵۰ تا ۷۰٪ افراد در سال های اولیه فعالیت جنسی (افراد جوان) دچار عفونت HPV میشوند ولی این عفونت در اکثر موارد گذرا است و خودبخود در خلال یکی دو سال با سیستم ایمنی شخص برطرف می شود، بدون آنکه تغییرات سیتولوژیک ایجاد شود.

در موارد اندکی تغییرات دیسپلاستیک در اثر تداوم عفونت HPV در سرویکس ایجاد میشود که اگر در این مرحله بیماری کشف و درمان نشود علائم و شکایات کانسر سرویکس بروز می نماید.

ویروس HPV بیش از ۲۰۰ تیپ دارد که قریب به ۴۰ تیپ آن در ایجاد کانسر در دستگاه تناسلی زنان عمدتاً در سرویکس نقش

سرطان گردن رحم دومین علت مرگ زنان را بعد از سرطان پستان در سنین ۱۵-۴۴ سالگی در جهان تشکیل می دهد و حتی در خیلی از کشورهای در حال توسعه شایعترین علت مرگ ناشی از کانسر در زنان می باشد. سالیانه نیم میلیون مورد کانسر سرویکس در دنیا تشخیص داده میشود که قریب به ۲,۵۰۰,۰۰۰ مرگ ناشی از آن حادث می شود.

این بیماری یک بیماری مقاربتی است که در اثر انتقال انواعی از ویروس پاپیلومای انسانی ایجاد می شود و قابل پیشگیری ترین سرطان های زنان میباشد. بطوریکه پیشگیری اولیه آن از طریق واکسیناسیون دخترها از سن ۹-۲۶ سالگی می باشد. واکسیناسیون پسران از سن ۹-۲۶ سالگی هم باعث پیشگیری از زگیل تناسلی و سرطان های مرتبط با ویروس پاپیلومای انسانی و همچنین کاهش عفونت در سطح جامعه میشود. واکسیناسیون قبل از سن ۱۵ سالگی شامل ۲ دوز می باشد که به فاصله ۶ ماه تزریق می گردد. بعد از سن ۱۵ سالگی شامل ۳ دوز است که به فواصل صفر، ۲ و ۶ ماه بعد از اولین دوز می باشد. واکسن های موجود در ایران گارداسیل (۴گانه) و پاپیلوگارد (۲گانه) است که ۹۰٪ از سرطان گردن رحم پیشگیری می نماید. واکسن گارداسیل ۹ گانه فعلاً در ایران موجود نیست.

غربالگری از سن ۲۱ تا ۶۵ سالگی انجام می شود که با غربالگری منظم موارد پیش سرطانی قابل کشف و با درمان مناسب از ایجاد سرطان گردن رحم پیشگیری می شود.

در دستورالعمل جدید غربالگری سرطان گردن رحم از سن ۲۱ سال تا ۶۵ سال با تست سلول برداری دهانه رحم

دارد. شایعترین ویروسی که در ایجاد کانسر سرویکس نقش دارد. تیپ ۱۶ و در درجه دوم تیپ ۱۸ می باشد، بطوریکه قریب به ۷۰٪ موارد از کانسر سرویکس در اثر عفونت با این دو تیپ ویروس HPV ایجاد می شود و تیپهای دیگری که در ایجاد کانسر سرویکس نقش دارند عبارتند از تیپ ۴۵-۳۱-۳۲-۵۲، ۵۸، ۳۵، ۹۵، ۵۶ و تیپ های دیگر می باشند. ارتباط کانسر سرویکس با HPV نزدیک به ۱۰۰٪ (۹۹،۹٪) تشخیص داده میشود ولی به هر حال عوامل محیطی دیگر در ایجاد کانسر سرویکس میتواند نقش داشته باشد. بطوریکه کانسر سرویکس از نظر اپیدمیولوژیک، بیشتر در جوامعی با فقر اجتماعی و اقتصادی دیده میشود. در زنان مولتی پار بدلیل همراهی با سن پائین ازدواج و سن پائین در اولین بارداری شایعتر است. شیوع آن در زنان روسپی تأثیر مقاربت در سنین پائین و تعدد پارتنرهای جنسی را در بروز آن نشان میدهد. در حقیقت مولتی پارتنر بودن بیمار و همینطور مولتی پارتنر بودن همسر مهمترین فاکتور همراه است. اعتیاد به سیگار و یا در معرض دود سیگار واقع شدن (سیگاری بودن همسر) ریسک کانسر سرویکس را افزایش می دهد. کمبود ویتامین ژل مهمی در ایجاد کانسر سرویکس دارد بطوریکه کمبود اسید فولیک استعداد به عفونت HPV را بیشتر می نماید. استفاده از ویتامین A در پیشگیری از چندین کانسر از جمله کانسر سرویکس نقش دارد.

کانسر انوازیوسرویکس در سنین زیر ۲۱ سال نادر است و تنها ۱٪/۱۰ کانسر سرویکس در زنان جوان تر از ۲۱ سال دیده میشود. به این جهت توصیه به شروع غربالگری از سن ۲۱ سال به بعد بدون توجه به زمان اولین مقاربت می باشد. در دستورالعمل جدید انجام تست پاپ اسمیر از سن ۲۱ سال تا ۲۹ سال هر سه سال یکبار و برای زنان در سنین ۳۰ سال به بعد توصیه میشود که تست ترکیبی سیتولوژی و HPV هر ۵ سال یکبار در صورت منفی بودن هر دو تست انجام شود. اهمیت تست ترکیبی آن است که حساسیت تست پاپ اسمیر کم در حالیکه ویژگی آن بالا است و در مورد تست HPV بر عکس است بطوریکه حساسیت بیشتر و ویژگی کمتر دارد. بنابراین همراه کردن این دو تست باعث غربالگری دقیق تر می شود. به هر حال جایگزین دیگر انجام تست پاپ اسمیر (تست سیتولوژیک تنها) در این سنین به فواصل هر سه سال یکبار می باشد اما باید توجه داشت که تست HPV دقیق تر است. توصیه میشود که غربالگری تا سن ۶۵ تا ۷۰ سال در صورتیکه سابقه ضایعات اینترا اپی تلیالی در حد CIN۲ به بالا در خلال ۲۰ سال گذشته وجود نداشته است متوقف شود.

در افرادی که واکسینه میشوند غربالگری تغییر نمی یابد چون ممکن است تیپ های دیگر HPV به غیر از تیپ های ۱۶ و ۱۸ که بر علیه آن واکسن وجود دارد عامل ضایعات پره انوازیو و کانسر سرویکس باشد.

در خانم هایی که قبلا هیستروکتومی بدلیل ضایعات خوش خیم شده اند نیازی به غربالگری کانسر سرویکس نیست. به هر حال در صورتیکه کانسر سرویکس ایجاد شود باعث ایجاد علائم خونریزی بعد از تماس و خونریزی های غیر عادی و افزایش ترشحات واژینال در مراحل اولیه میگردد که در این موارد ضایعه در روی سرویکس ممکن است وجود داشته باشد که نیاز به بیوپسی یا کولپوسکپی بیوپسی و در مرحلهی مخروط برداری دهانه رحم داشته باشد.

کانسر سرویکس قابل پیشگیری ترین کانسر در زنان است به طوریکه پیشگیری اولیه با واکسیناسیون HPV و پیشگیری ثانویه با غربالگری به وسیله تست های سیتولوژیک و تشخیص مراحل پره انوازیو و درمان ضایعات قبل از رسیدن به مرحله کانسر اینوازیو امکان پذیر است. به این ترتیب چون کانسر سرویکس سیر طولانی و تدریجی دارد با غربالگری در مراحل مناسب میتوان بیماری را در مراحل قبل از سرطان درمان نمود. با وجود شیوع زیاد عفونت HPV در سنین جوانی احتمال

کانسر سرویکس قابل پیشگیری ترین کانسر در زنان است به طوریکه پیشگیری اولیه با واکسیناسیون HPV و پیشگیری ثانویه با غربالگری به وسیله تست های سیتولوژیک و تشخیص مراحل پره انوازیو و درمان ضایعات قبل از رسیدن به مرحله کانسر اینوازیو امکان پذیر است.

به این ترتیب چون کانسر سرویکس سیر طولانی و تدریجی دارد با غربالگری در مراحل مناسب میتوان بیماری را در مراحل قبل از سرطان درمان نمود.

با وجود شیوع زیاد عفونت HPV در سنین جوانی احتمال





source:

- world health organization
- institutional repository for information sharing(Who/IRIS)
- Scholarly articles for Chemotherapy Information for Patients and Families

مترجم: مریم تیموری

جهت به وجود آوردن «بیمارستانهای دوستدار ایمنی بیمار» است. روزانه هزاران بیمار در سراسر جهان، حین دریافت خدمات سلامت، از آسیبهای قابل اجتناب رنج می‌برند و یا در معرض این آسیبها قرار می‌گیرند. «روز جهانی ایمنی بیمار» یکی از روزهای جهانی سازمان بهداشت جهانی است که به سلامت عمومی اختصاص دارد. در سال ۲۰۱۹، هفتاد و دومین مجمع جهانی بهداشت، قطعنامه‌ی WHA 72.6 را با عنوان «اقدام جهانی در مورد ایمنی بیمار»، تصویب کرد. با به رسمیت شناختن «ایمنی بیمار» به عنوان یک اولویت جهانی سلامت، ۱۷ سپتامبر مصادف با ۲۶ شهریور را به نام روز جهانی ایمنی بیمار، نام‌گذاری نمودند. هدف از این نامگذاری، افزایش آگاهی و مشارکت عمومی، افزایش درک جهانی از موضوع، تقویت همبستگی جهانی و اقدام کشورهای عضو برای بهبود ایمنی بیمار و کاهش آسیب به بیماران است. این روز بیماران، خانواده‌ها، مراقبان، کارکنان بهداشتی و سیاست‌گذاران مراقبت‌های بهداشتی را گرد هم می‌آورد تا تعهد خود را به ایمنی بیمار نشان دهند. هر سال، موضوع جدیدی در مورد یک موضوع اولویت‌دار ایمنی بیمار انتخاب می‌شود تا اهمیت آن برجسته شود و خواستار اقدام فوری برای رسیدگی به این موضوع شود.

همه افراد در جهان در مقطعی از زندگی خود برای پیشگیری یا درمان بیماری از دارو استفاده می‌کنند. با این حال، گاهی اوقات داروها در صورت نگهداری، تجویز، توزیع و مصرف نادرست و یا نبود نظارت کافی می‌توانند آسیب جدی ایجاد کنند. شیوه‌های نایمن دارویی و اشتباهات دارویی یکی از دلایل اصلی آسیب‌های قابل پیشگیری مراقبت‌های بهداشتی در سراسر جهان است. خطاهای دارویی زمانی اتفاق می‌افتد که سیستم‌های دارویی ضعیف و عوامل انسانی مانند خستگی، شرایط بد کاری یا کمبود کارکنان بر استفاده ایمن از داروها تأثیر بگذارد. این خطاها می‌تواند منجر به آسیب جدی به بیماران، ناتوانی یا حتی مرگ شود. در حال حاضر، بیماری همه گیر کووید-۱۹ به طور قابل توجهی خطر اشتباهات دارویی و آسیب‌های مربوط به دارو را افزایش داده است. از این رو، «ایمنی دارو» به عنوان موضوع روز جهانی ایمنی بیمار در سال ۲۰۲۲ با شعار «داروی بدون آسیب» انتخاب شده است.

نکاتی پیرامون مصرف صحیح داروها در بیماران دیالیزی

مصرف صحیح داروها در بیماران دیالیزی جزئی از درمان محسوب می‌شود و اهمیت بسزایی در سلامتی آنها دارد. بنابراین به این نکات به دقت باید توجه شود:

* اریتروپوئین (پرکس):

محرك تولید گلبول قرمز است و در درمان کم خونی کاربرد دارد. بصورت آمپول‌های ۲۰۰۰ و ۴۰۰۰ میلی گرمی است.

ایمنی بیمار:

ایمنی دارو = داروی بدون آسیب

«ایمنی دارو» به عنوان موضوع روز جهانی ایمنی بیمار در سال ۲۰۲۲ با شعار «داروی بدون آسیب»

به گفته‌ی سازمان جهانی بهداشت، ایمنی بیمار، عبارت است از عدم وجود آسیب‌های قابل پیشگیری و همچنین کاهش خطر آسیب‌های بی‌مورد مرتبط با مراقبت‌های سلامت، به کمترین حد قابل قبول. منظور از «کمترین حد قابل قبول»، میزان خطری است که بیمار باید در مقایسه با خطر ناشی از عدم درمان و یا استفاده از روش‌های درمانی دیگر، متحمل شود و این «کمترین حد»، با توجه به دانش فعلی، منابع موجود و بستری که در قالب آن، مراقبت‌های سلامت ارائه می‌شود، مشخص می‌گردد. این رویدادها شامل مواردی مانند عفونتهای بیمارستانی، زخم بستر، سقوط بیمار، خطاهای دارویی (خطا در نوع یا دوز داروی تجویز شده)، خطا در عمل‌های جراحی (انجام عمل در موضع اشتباه، به کار بردن تکنیک غلط و عوارض پس از جراحی)، خطاهای تشخیصی (تأخیر در تشخیص، عدم تشخیص و تشخیص اشتباه)، درمان غلط و ... است. ایمنی بیمار، به دنبال پیشگیری و کاهش خطرات، خطاها و آسیب‌هایی است که در حین ارائه‌ی خدمات سلامت، برای بیماران ایجاد می‌شود. ایمنی بیمار از عوامل مهم تعیین‌کننده کیفیت خدمات سلامت است. خدمات نایمن در مجموع منجر به بروز آسیبهای ناخواسته در بیماران شده و عواقب نامطلوبی همچون معلولیت، افزایش طول مدت بستری در بیمارستان، افزایش هزینه‌های مربوط به مراقبت‌های بهداشتی درمانی و حتی افزایش خطر مرگ و میر در بیماران را در پی دارند. راه حل کاهش عوارض جانبی و ارتقای ایمنی بیماران و حرکت به سمت نظام سلامت ایمن‌تر در مفهوم فرهنگ ایمنی بیمار نهفته است. برای جلوگیری و به حداقل رساندن این عوارض نامطلوب و ارتقای کیفیت خدمات درمانی، لازم است که ایمنی در سازمان به عنوان یک فرهنگ پذیرفته و نهادینه شده و همواره بر ایجاد یک فرهنگ ایمنی مثبت، تأکید شود.

وجود جو مناسب از نظر فرهنگ ایمنی بیمار در یک واحد سبب کاهش میزان اشتباهات و اثرات نامطلوب آنها در بیماران میشود؛ به عبارت دیگر هرچه بیمارستان از جو ایمنی بهتری برخوردار باشد، به همان میزان بروز خطاها و مرگ و میر ناشی از آنها در آن کمتر بوده و عملکرد بهتری خواهد داشت. ارائه‌ی آموزشهای هدفمند برای پرستاران و مدیران پرستاری در جهت ارتقای ایمنی بیماران، میتواند موجب ارتقای ایمنی و فرهنگ ایمنی بیمار در سازمان شده و کیفیت خدمات و مراقبت‌های ارائه شده را بهبود بخشد. با این وجود، حمایت و پشتیبانی مدیریتی سازمان، نقشی غیرقابل انکار در ارتقای فرهنگ ایمنی بیمار داشته و بسیار مهم و ضروری است. در واقع ارائه آموزش‌ها و مداخلات، در کنار پشتیبانی مدیریتی، بیشترین تأثیر را بر فرهنگ ایمنی بیمار دارند.

امروزه مقوله ایمنی بیمار یکی از مباحث مهم سازمان بهداشت جهانی در همه کشورها و همچنین از محورهای اصلی حاکمیت بالینی در



. عوارض: افزایش فشار خون، ترومبوز (میزان همو گلوبین در بیماران تحت درمان نباید از ۱۲ بیشتر شود).

. مراقبت و توجهات:

- محلول دارو را تکان ندهید چون باعث غیر فعال شدن مولکول های آن می شود. در صورت تغییر رنگ از مصرف آن بپرهیزید.

- از مجاورت نور و منابع گرمایی دور نگه دارید.

- نیم ساعت قبل از مصرف در دمای اتاق باشد.

- جهت انتقال دارو به منزل یا بیمارستان از جعبه همراه با یخ استفاده نمائید.

- از گرم کردن اپرکس با استفاده از مالش شدید میان کف دست خودداری نمائید.

خودداری شود.

*** هپارین:**

مانع از تشکیل لخته می شود. به صورت تزریقی مصرف شود و جذب خوراکی ندارد. هر آمپول ۵۰۰ واحد است.

. عوارض:

تهوع، استفراغ، خونریزی، پوکی استخوان

. آموزش به بیمار:

در بیمارانی که هپارین مصرف می کنند. از تزریق عضلانی سایر داروها به دلیل احتمال بروز هماتوم و خونریزی در اطراف محل تزریق خودداری شود.

در صورت خونریزی از لثه و بینی فوراً به پزشک اطلاع دهید.

*** رناژل:**

به پایین آوردن فسفر کمک می کند. به شکل قرص های سفید رنگ بیضوی و روکش دار ۴۰۰ و ۸۰۰ میلی گرمی می باشد.

. عوارض:

سردرد، تهوع، استفراغ، اسهال، کاهش فشار خون

. مراقبت و توجهات:

رعایت رژیم غذایی کم فسفر

رناژل همراه غذا مصرف شود و قرص ها به طور کامل بلعیده شود. دارو در دمای ۲۵ درجه سانتی گراد باشد. اگر فراموش کردید رناژل مصرف کنید، رناژل فراموش شده حذف شود و در زمان بعدی خود همراه غذا مصرف شود و از ۲ برابر کردن دارو خودداری نمائید.

*** ویتامین C (اسکوریک اسید):**

برای بالا بردن ایمنی بدن و ترمیم زخم و مقاومت در برابر عفونت ضروری است.

. عوارض:

تهوع، استفراغ، اسهال، سوزش سر دل و دل درد

. آموزش به بیمار:

آمپول در معرض آفتاب قرار نگیرد و چون تیره می شود قابل استفاده نیست. قرص اگر همراه با غذا مصرف شود جذب بهتری خواهد داشت.

ویتامین C به شکل قرص جوشان ۱۰۰۰ میلی گرمی و فرم تزریقی در آمپول ای ۵ سی سی موجود می باشد.

نکات کلی در مصرف داروهای دیالیز

(۱) کلیه داروها، حتی داروهایی را که پزشکان برای شما تجویز میکنند، باید با اطلاع پزشک نفرولوژیست شما باشد.

(۲) از مصرف هرگونه مسکن به خصوص متوکاربامول و باکلوپن بدون

*** ونوفر (آهن):**

به درمان کم خونی کمک می کند. بصورت آمپول های ۱۰۰ میلی گرمی می باشد. به صورت وریدی در بخش دیالیز تزریق می شود.

. عوارض:

- افت فشار خون، تهوع، درد قفسه سینه، راش پوستی، خس خس سینه.

- گاهی هنگام تجویز ونوفر، آنافیلاکسی روی میدهد. در افراد دارای سابقه آلرژی احتمال بروز بیشتر است. و در صورتیکه هنگام تجویز دارو بیمار دچار درد قفسه سینه، خس خس سینه یا افت فشار خون شود انفوزیون دارو باید قطع گردد.

. آموزش به بیمار:

- نیاز به نگهداری در یخچال ندارد. حتما در مراکز درمانی تزریق شود.

*** کربنات کلسیم:**

سبب افزایش کلسیم میشود و اگر همراه غذا میل شود باعث دفع فسفر میشود. به شکل قرص ۵۰۰ میلی گرم است.

. عوارض:

تهوع، یبوست، استفراغ، خشکی دهان و تشنگی

. مراقبت و توجهات:

این دارو اگر بعلت اصلاح کلسیم مصرف شود. یک ساعت بعد از غذا میل شود و اگر با هدف اصلاح فسفر باشد، در وسط غذا میل شود.

*** اسید فولیک:**

باعث تولید گلبول قرمز می شود. به شکل قرص های ۵ و ۱ میلی گرمی است. در بیماران دیالیزی قرص ۵ میلی گرمی کاربرد دارد.

*** روکاترول یا کلسیتریول:**

شکل فعال ویتامین D است و در درمان کاهش سطح کلسیم خون استفاده می شود. این دارو جذب کلسیم و فسفر روده را افزایش می دهد. به شکل کپسولهای ۰.۲۵ میکرو گرمی است.

. موارد استفاده:

نارسایی مزمن کلیه

بیماری کبدی

کم کاری غده پارا تیروئید

. مراقبت و توجهات:

- دارو را می توان همراه با غذا یا معده خالی مصرف نمود.

- افرادی که دچار افزایش سطح فسفر خون هستند نباید از این دارو استفاده کنند.

- از مصرف همزمان داروهای ضد اسید حاوی منیزیم با این دارو



داده و یا به منظور پیشگیری از ایجاد متاستاز تجویز گردد. شیمی درمانی باعث از بین رفتن سلولها می گردد. بیشترین تاثیر داروهای شیمی درمانی بر روی سلولهای ی است که رشد سریع دارند. و از آنجایی که

سلولهای سرطانی رشد سریعتری نسبت به سلولهای طبیعی دارند، شیمی درمانی بیشتر آنها را مورد هدف قرار میدهد. وقتی شیمی درمانی وارد جریان خون می گردد، خون داروی شیمی درمانی را به سلولهای سرطانی در هر جایی از بدن که باشند می رساند. شیمی درمانی هم بر سلولهای طبیعی و هم بر سلولهای سرطانی موثر است. اگرچه هدف داروهای شیمی درمانی سلولهای سرطانی اند اما، آنها همچنین میتوانند به سلولهای طبیعی نیز صدمه زده آنها را تخریب کنند. این تاثیر آنها بر سلولهای طبیعی باعث ایجاد عوارض جانبی و ناخواسته می شود اگر چه که اکثر سلولهای طبیعی به مرور زمان قادر به ترمیم و یا جایگزینی خودشان خواهند بود.

همه داروهای شیمی درمانی ایجاد عارضه نمی کنند و نوع عوارض بستگی به نوع درمان و فردی که دارو را دریافت میکند دارد. چه اینکه افرادی که حتی درمان مشابهی دریافت میکنند عوارض متفاوتی نشان می دهند. داروهای شیمی درمانی به صورت خوراکی، موضعی روی پوست و تزریقی صورت می گیرد.

با توجه به نوع سرطان و وضعیت بیمار ممکن است داروی خود را به صورت تزریقی که در رگ یا قسمت های دیگر بدن وارد می شود دریافت کند یا به صورت کپسول، قرص و شربت مصرف شود.

اگر وضعیت بیمار به گونه ای باشد که نباید مادام تحت نظر باشد می تواند داروها را در منزل دریافت کند اما به این منظور نیست که تحت نظر پزشک خود نباشد. بیمار به طور منظم باید در بیمارستان حضور داشته باشد تا وضعیت سلامتی مورد بررسی قرار بگیرد.

اشتباهات کلی رایج دارویی

در اینجا به برخی اشتباهات رایج در رابطه با مصرف داروها اشاره می کنیم :

• داروهای OTC را بدون خواندن برچسبشان مصرف می کنید

خیلی از افراد تصور اشتباهی از داروهای OTC یا همان داروهای بدون نسخه دارند و اینطور فکر می کنند که این داروها ضرری ندارند. اما اشتباه است؛ خیلی ها به دلیل مصرف زیاد همین داروهای OTC (مثلا مسکن ها)، یا آوردن کردن داروهای مسهل یا مهارکننده های اسید معده یا مصرف داروهایی که با داروهای مصرفی دیگرشان تداخل دارند دچار عوارض خطرناک می شوند. فرقی نمی کند یک دارو چقدر بی ضرر به نظر برسد؛ همیشه کار عاقلانه این است که برچسب روی آن را بخوانید.

• وقتی سوزش معده دارید داروهای آرام بخش مصرف می کنید.

تجویز پزشک معالجتان خودداری فرمایید.

۳) مصرف سایر ویتامین ها، را باید با نظر پزشک معالج مصرف کنید.

داروها را در ساعت مشخص مصرف کنید.

۴) در صورتی که دارویی را فراموش نمودید و تا ساعت مصرف بعدی زمان زیادی دارید آن را مصرف کنید. ولی اگر به زمان مصرف بعدی نزدیک است از مصرف آن خودداری نمایید.

۵) داروها را دور از دسترس اطفال نگهداری کنید.

قرصهای تاریخ مصرف گذشته را در منزل نگه داری نکنید.

۶) همیشه به میزان کافی داروهای مصرفی را در منزل داشته باشید و پیش از تمام شدن آن، دوباره نسخه را از داروخانه تهیه نمایید یا به پزشک مراجعه نمایید.

۷) اگر قصد سفر دارید، حتما مطمئن شوید که دارو به میزان کافی برای آن مدت به همراه دارید.

۸) در صورت مراجعه به هر پزشک دیگر، حتما پزشک را از مصرف داروها مطلع نمایید.

۹) خودسرانه و بدون مشورت با پزشک، داروهای مصرفی خود را قطع نکنید و یا آنها را تغییر ندهید.

زمان مراجعه بعدی

۱) در صورت مشاهده عوارض دارویی مانند بی اشتها، استفراغ، اسهال و ... به پزشک مراجعه نمایید.

۲) در صورت اتمام داروهای مصرفی و یا رسیدن زمان ویزیت پزشک مراجعه نمایید.

نکاتی پیرامون داروهای شیمی درمانی

بدن ما از میلیاردها سلول تشکیل شده است که هر کدام عملکرد خاصی دارند. برخی از این سلولها در کنار یکدیگر تشکیل یک ارگان یا اندام می دهند مانند قلب، کلیه و ریه. برخی دیگر از سلولها عملکردهای خاصی در بدن دارند مانند دفاع در برابر عفونتها و یا حمل اکسیژن و رساندن آن به بافتهای بدن. در یک بدن سالم این سلولها هماهنگ با یکدیگر کار می کنند، اما این سلولهای طبیعی ممکن است به سلولهای غیر طبیعی و یا به عبارتی سلولهای سرطانی تبدیل شوند.

سلولهای سرطانی به درستی و هماهنگ با یکدیگر در جهت کمک به بدن کار نمی کنند. در ضمن سلولهای سرطانی قادرند جدا شده و به یک ناحیه دیگر از بدن مهاجرت کنند. در این هنگام که سلول سرطانی به ناحیه دیگری از بدن مهاجرت می کند به آن سلول سرطانی متاستاز داده گفته می شود.

شیمی درمانی به منظور کمک به درمان سلول سرطانی متاستاز



که با داروهای کم‌ضررتری قابل مداواست. هر چند روی برچسب بعضی از داروهای آنتی‌سایکوتیک ذکر شده که برای افسردگی نیز مورد استفاده‌اند؛ اما باید در صورتی برای افسردگی تجویز شوند که داروهای رایج افسردگی جواب ندهاند.

• کلسیم را با معده خالی می‌خورید

کلسیم موجود در بیشتر مکمل‌ها با نوعی نمک به نام کربنات جفت شده است. معده شما نیاز به مقدار زیادی هیدروکلرویک اسید دارد تا کلسیم کربنات را بشکند، بنابراین همیشه مکمل کلسیم‌تان را همراه غذا یا با میان وعده‌تان مصرف کنید. غذا باعث می‌شود معده‌تان این اسید لازم را تولید کند.

• داروینان را تا پایان دوره‌ی درمان ادامه نمی‌دهید

به طور مثال مصرف داروی اگزامیتان را متوقف نکنید. محققان در مطالعه‌ای دریافتند حدود ۶۵ درصد از والدین، مصرف داروی موضعی اگزام که توسط پزشک برای کودکان تجویز شده را سه روز بعد از تجویز قطع کرده بودند. برای اینکه درمان اگزام تاثیرگذار باشد باید دقیقاً طبق دستور پزشک عمل کنید.

• عفونت قارچی‌تان را خودتان تشخیص می‌دهید

بله درست است که خارش و ترشح می‌تواند علامت یک عفونت قارچی باشد؛ اما ممکن هم هست نباشد. در مطالعه‌ای که روی ۹۵ خانمی که خودشان تشخیص داده بودند عفونت قارچی دارند انجام شد، آزمایش‌ها نشان دادند فقط یک سوم آن‌ها واقعا مبتلا به یک عفونت قارچی بودند؛ بقیه افراد دچار دیگر عفونت‌های واژینال بودند. پس بهتر است برای تشخیص درست به پزشک مراجعه کنید.



افرادی که داروهای تجویزی به نام بنزودیازپین‌ها را برای خواب مصرف می‌کنند، ۵۰ درصد بیشتر از سایرین احتمال دارد که شب به سوزش معده دچار شوند. مطالعات نشان می‌دهند این داروهای تجویزی ضداضطراب، عضله‌ی پایینی مری را که عضله‌ای حلقوی بوده و اجازه ورود اسید معده به مری را نمی‌دهد شل می‌کند.

• وقتی تب دارید داروی ضداسهال مصرف می‌کنید.

اگر اسهالتان با تب همراه است یا مدفوعتان با خون یا موکوس همراه است، هرگز سرخود داروی ضداسهال مصرف نکنید. این علائم مربوط به عفونت هستند و باید زودتر به پزشک مراجعه کنید.

• بدون تجویز پزشک هر روز آسپرین می‌خورید.

برخی از افراد نباید هر روز آسپرین مصرف کنند، خصوصا از این جهت که می‌تواند موجب خونریزی معده شود. پزشکان معمولا آسپرین را به افرادی توصیه می‌کنند که ریسک فاکتور حمله قلبی و سکته مغزی را دارند. درمان با آسپرین برای خانم‌ها به اندازه‌ای که برای آقایان مفید است، موثر نخواهد بود. ضمناً برخی از افراد نسبت به خاصیت ضد لخته آسپرین مقاوم هستند.

• مصرف داروی ضداضطرابان را ناگهان قطع می‌کنید

اگر مدت‌هاست داروی ضداضطراب مصرف می‌کنید، ناگهان آن را ترک نکنید. اگر قصد دارید مصرف دارویی را قطع کنید، از پزشکتان بپرسید چگونه می‌توانید دوز مصرفی‌تان را تدریجا کاهش دهید. در صورت توقف ناگهانی مصرف این داروها دچار عوارض بسیار جدی مانند حمله عصبی خواهید شد.

• از آنتی‌بیوتیک‌های قدیمی برای یک عفونت جدید استفاده می‌کنید

اول اینکه شما باید آنتی‌بیوتیکی را که قبلاً برایتان تجویز شده بود تا انتها مصرف می‌کردید. دوم اینکه خیلی از آنتی‌بیوتیک‌ها مخصوص نوع عفونتی هستند که دارید. مصرف آنتی‌بیوتیک اشتباهی ممکن است بی‌اثر باشد و منجر به مقاوم شدن باکتری مورد نظر شود، در نتیجه درمان این نوع عفونت، بار بعد که به آن مبتلا شوید سخت‌تر خواهد شد.

• یک داروی اعصاب را بدون این که بپرسید چرا به آن نیاز دارید مصرف می‌کنید

هرگز تجویز یک داروی ضد روانپریشی یا آنتی‌سایکوتیک را (در صورتی که اسکیزوفرنی یا سایکوسیس ندارید) بدون اینکه از پزشکتان بپرسید «چرا باید این دارو را مصرف کنم؟» نپذیرید. مطالعه‌ای دریافت اکثر افرادی که این دسته از داروها برایشان تجویز شده، اسکیزوفرنی یا هیچ اختلال روانی جدی دیگری که مصرف این داروها برای آن‌ها تأیید شده ندارند. بلکه دچار عوارضی مانند افسردگی، اضطراب یا اختلال استرس پس از حادثه هستند

کاربرد سلول های بنیادی در درمان بیماری ام اس

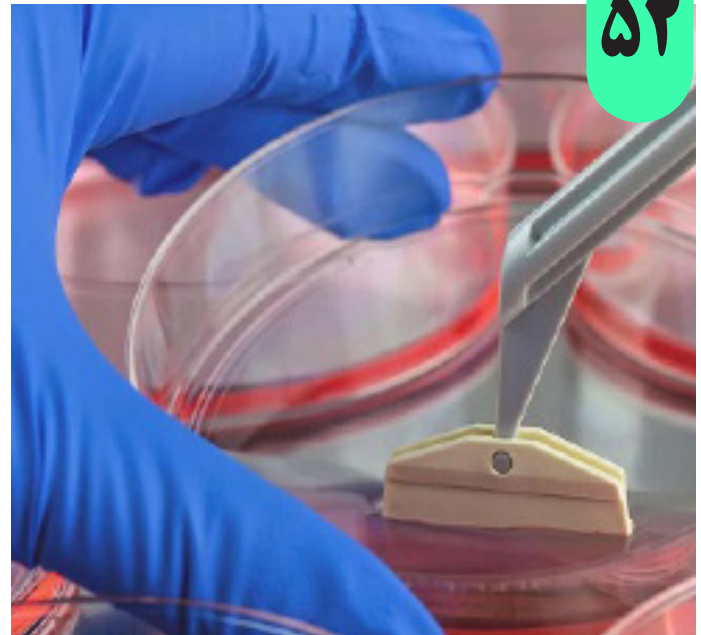
اما در بین حملات و هم چنین برخی موارد پیشرونده نیاز است از داروهای تعدیل کننده بیماری به صورت منظم استفاده شود. تاکنون داروهای مختلفی به اشکال و با روشهای مصرف متفاوت معرفی شده اند که بسته به شرایط بیمار تجویز می شوند. این داروها به وضوح می توانند از پیشرفت بیماری و حمله های مجدد جلوگیری کنند.

یکی از روشهای درمانی که در زیرگروه خاصی از بیماران استفاده می شود، پیوند سلولهای بنیادی است. سلولهای بنیادی (Stem cells) به جمعیتی از سلولهای بدن اطلاق میشود که نقشی اساسی در فرایند تکامل و اندامزایی در جنین و همچنین کنترل عملکرد سیستم ایمنی در دوران بزرگسالی دارد. پیوند سلول بنیادی خونساز از خود فرد (autologous hematopoietic stem cell transplant) سابقا فقط در سرطانهای خونی و لنفاوی انجام می شد اما امروزه در سایر بیماریها مانند ام اس نیز استفاده می شود. این روش یکی از کارآمدترین روشها در درمان مبتلایان به فرم شدید عود کننده - بهبودیابنده است که به سایر درمانهای تعدیل کننده بیماری مقاوم بوده اند. در این روش درمانی، سلولهای بنیادی سالم مغز استخوان خود بیمار جدا شده، سپس با استفاده از داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی، کلیه سلولهای ایمنی موجود در بدن نابود می شود. در مرحله بعد، سلولهای بنیادی که از خود فرد گرفته شده بود، مجدد وارد بدن می شوند و شروع به تکثیر می کنند. به این ترتیب، یک سیستم ایمنی معیوب با سیستم ایمنی جدید جایگزین می شود. نشان داده شده است که قدرتمندترین داروهای تعدیل کننده بیماری (مانند المتوزومب و اکریلوزومب) قادرند در ۱۳ تا ۴۶ درصد موارد، پیشرفت بیماری طی دو سال را متوقف کنند در حالی که این عدد در مورد پیوند سلولهای بنیادی ۷۰ تا ۹۲ درصد است [۲].

ارائه شده توسط: دکتر محمد علی صحراییان - فلوشیپ مالتیپل اسکلروزیس (ام اس) و متخصص بیماریهای مغز و اعصاب
دکتر فرشته قدیری - متخصص بیماری های مغز و اعصاب (نورولوژی)

بیماری مالتیپل اسکلروزیس (ام اس) یکی از مهم ترین علل ناتوانی ناشی از مشکلات مغز و اعصاب خصوصا در جوانان است. مطالعات مختلف نشان داده اند که شیوع بیماری در نقاط مختلف جهان از جمله ایران در حال افزایش است [۱].

اکثر این بیماران را خانم های جوان تشکیل می دهند اما در آقایان، کودکان و افراد مسن نیز دیده می شود. سلولهای ایمنی در حالت معمول به عوامل خارجی یا سلولهای مشکل دار حمله می کنند اما در بیماری های خود ایمنی این سلولها، به دلایلی که کاملا شناخته شده نیست، به سلولهای خود فرد حمله می کنند. در ام اس این سلولهای مورد تهاجم، سلولهای سازنده غلاف محافظتی (میلین) سلولهای عصبی (نورونها) در سیستم عصبی مرکزی (مغز و نخاع) است که منجر به نواحی خاصی از آسیب می شود که در تصویربرداری به شکل پلاک دیده می شوند. این آسیب ناشی از حمله سیستم ایمنی بسته به محل درگیری می تواند مشکلاتی مانند مشکلات بینایی، حسی، حرکتی، تعادلی و شناختی برای بیمار مبتلا ایجاد کند. سیر بیماری در افراد مختلف متفاوت است. برخی از بیماران به صورت پیشرونده دچار ناتوانی می شوند ولی در اکثر موارد، فرد دچار حمله های عود بیماری می شود و در بین حملات پیشرفت واضحی ندارد که به ام اس عود کننده - بهبودیابنده معروف است. در حملات بیماری برای کنترل علائم از کورتیکواستروئید با دوز بالا (پالس تراپی) استفاده می شود. البته در صورت نیاز می توان از روشهای دیگر مانند ایمونوگلوبولین وریدی و پلاسمافرز نیز استفاده نمود.



لازم به ذکر است مطالعات بر روی انواع دیگری از سلولهای بنیادی مانند سلولهای بنیادی مزانشیمی و هم چنین گروههای دیگری از بیماران مانند مبتلایان به ام اس پیشرونده در حال انجام است. اما هنوز هیچ مرجع علمی بی عارضه بودن و اثربخشی این روشها را تایید نکرده است و پروژه های اینچنینی هنوز در مراحل تحقیقاتی هستند. نکته مهم این است که بیماران و نزدیکانشان برای تصمیم گیری در مورد بهترین روش درمانی باید به پزشک مغز و اعصاب حاذق در زمینه ام اس اعتماد کنند و مطمئن باشند که بهترین گزینه درمانی موجود و تایید شده با برآورد ریسک تحمیلی با توجه به شرایط بیمار، شدت بیماری و عوارض احتمالی روش درمانی به آنها توصیه خواهد شد. لازم است که در برخورد با سودجویانی که از ناتوانی و مشکلات مبتلایان به بیماریهای مزمن سواستفاده می کنند، با هوشیاری برخورد کنند و حتما پیش از هر تصمیم درمانی با پزشک معتمد و شناخته شده در زمینه ام اس مشورت کنند تا از هرگونه آسیب جسمی و روحی و اقتصادی ناشی از تصمیمات بدون پایه علمی پیشگیری شود.

برای انجام آن پس از انجام مشاوره های لازم قبل از پیوند و برخی اقدامات سرپایی، حداقل سه هفته بستری در بیمارستان (که اکثر آن در بخش ایزوله پیوند می گذرد) نیاز است. پس از ترخیص نیز باید آزمایشات و ویزیت های منظم صورت بگیرد تا از عدم عفونت و مشکل اطمینان حاصل شود. حدود یک تا سه ماه پس از ترخیص بهتر است بیمار حتی الامکان از رفت و آمد بپرهیزد تا میزان عفونتهای احتمالی به حداقل برسد. معمولاً بعد از پیوند دیگر نیازی به ادامه سایر داروهای تعدیل کننده ایمنی مربوط به ام اس نیست مگر در موارد خاص محدودی که علیرغم اقدامات انجام شده متخصص مغز و اعصاب تشخیص ادامه پیشرفت بیماری و نیاز به دارو را بدهد. از سال ۱۹۹۵ تا کنون حدود ۱۵۰۰ پیوند سلولهای بنیادی خونساز در ام اس گزارش شده است [۲].

مطالعات اولیه رژیم های شیمی درمانی سنگینی داشتند که در ادامه برای کاهش عوارض تعدیل شدند. امروزه این روش در بیماران جوان (معمولاً ۱۸ تا ۴۵ سال) مبتلا به فرم شدید بیماری ام اس عودکننده - بهبودیابنده به عنوان یک گزینه قابل انجام در مراکز خاص و مجهز دنیا قابل انجام است. در کشور ما سالهاست که این نوع از پیوند سلولهای بنیادی برای بیماران مبتلا به مشکلات خاص خونی و لنفاوی انجام می شود. محدودیت این گزینه درمانی احتمال عفونت و سایر عوارض به اضافه هزینه بالای انجام آن است. برای کاهش عفونت و سایر عوارض بیماران قبل، در زمان، و پس از پیوند تحت مراقبتهای جدی قرار می گیرند. در مورد هزینه در صورت تایید عملی بودن و عدم خطر جدی این روش برای بیماران ام اس با توجه به امکانات کشور در وزارت بهداشت، تلاشها برای تحت پوشش بیمه قرار گرفتن آن صورت خواهد گرفت اما هنوز برای پیشگویی آن مرحله زود است.

1. Mirmosayyeb, O., et al., *Prevalence of multiple sclerosis (MS) in Iran: a systematic review and meta-analysis*. *Neurol Sci*, 2022. **43**(1): p. 233-241.
2. Sormani, M.P., et al., *NEDA status in highly active MS can be more easily obtained with autologous hematopoietic stem cell transplantation than other drugs*. *Mult Scler*, 2017. **23**(2): p. 201-204.
3. Bose, G. and M.S. Freedman, *Recent advances and remaining questions of autologous hematopoietic stem cell transplantation in multiple sclerosis*. *J Neurol Sci*, 2021. **421**: p. 117324.



دیابت و باروری در مردان و زنان

گردآوری و ترجمه: (برگرفته از کتاب دیابت را بهتر بشناسیم) - طوفان دانشمند، دکتر پوپک سودمند (رئیس هیات ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا استان آذربایجان غربی)

چگونه دیابت بر باروری مردان تأثیر می گذارد؟

دیابت می تواند یکی از دلایل ناباروری در مردان باشد. ابتلا به دیابت به طور حتم شما را نابارور نمیکند، اگرچه می تواند در چند حالت باعث کاهش باروری فرد شود. عموماً در مردان دیابتی برخی مشکلات جنسی بروز میکند که این امر می تواند منجر به مشکلاتی در باروری گردد.

تحقیقات نشان داده است که دیابت بر روی کیفیت اسپرم تأثیر گذار است و DNA هسته ای موجود در اسپرم ۲۰٪ بیشتر و حذف میتوکندری در DNA و بسیار بیشتر اتفاق می افتد. همچنین دیابت در مردان می تواند بر جنین تأثیر گذار باشد و مواردی نظیر خطر سقط را بیشتر نماید.

در دیابت نوع ۱، بدن انسان به سلول های تولید کننده انسولین حمله می کند و تنظیم قند خون را بسیار دشوارتر می کند. این امر منجر به این می شود که شخص مجبور شود انسولین مورد نیاز روزانه بدن را با دوزهای خارجی تامین کند. دیابت نوع ۲ شایع ترین است و به دلیل تولید ناکافی انسولین توسط بدن ایجاد می شود. در واقع کنترل این موضوع بسیار آسان تر است و فقط با کنترل رژیم غذایی و ورزش منظم قادر خواهید بود تغییر بزرگی در بدن خود ایجاد کنید. با کنترل این مشکل، ممکن است بارداری به راحتی اتفاق بیافتد.

چگونه دیابت بر باروری زنان تأثیر می گذارد؟

هر دو نوع دیابت می تواند باعث مشکلات ناباروری در زنان

امروز به دلایل مختلفی همچون اضافه وزن، استرس های مزمن، رژیم های غذایی نادرست و... دیابت دامن گیر تعداد بسیار زیادی از زنان و مردان در سنین باروری شده است. اگر شما هم مشکل قندخون داشته باشید احتمالاً نگران هستید و این سوال ذهنتان را درگیر کرده است که آیا دیابت مانع بارداری میشود؟ تأثیر دیابت بر قدرت باروری زنان و مردان مساله بسیار مهمی است که قصد داریم در ادامه این مطلب در مورد آن صحبت کنیم و بگوییم که آیا دیابت مانع بارداری میشود یا تأثیری بر آن ندارد.

آیا دیابت مانع بارداری میشود و آیا دیابت می تواند بر باروری زنان و مردان تأثیر بگذارد؟

اگر که برای باردار شدن تلاش می کنید، یک پاکسازی انجام داده اید، یک رژیم باروری را شروع کرده اید و همه عادت های مضر مانند سیگار کشیدن را متوقف کرده اید، اما بی فایده بوده است زمان آن فرا رسیده که یک آزمایش ساده قند خون به شما بگوید مشکل دقیق چیست. تعداد بیماران دیابتی نوع ۱ و ۲ طی سالها در حال افزایش بوده است و این باعث شده است که دانشمندان، محققان و پزشکان بیشتری ترغیب شوند که بررسی کنند آیا دیابت می تواند دلیل اصلی ناباروری در مردان و زنان باشد. مطالعات نشان داده است که ارتباط موثری بین دیابت و تأثیر در بارداری وجود دارد. تحقیقات متعدد نشان می دهد که احتمال بارداری در زنان و مردان در صورت ابتلا به دیابت ممکن است کاهش یابد.

سالم، داشتن وزن مناسب و ورزش منظم برای حفظ تناسب اندام تلاش کرد... سایر مشکلات رایج که منجر به ناتوانی در باروری می شوند PCOS (سندرم تخمدان پلی کیستیک) و پرپیوهای نامنظم هستند که با استفاده از ترکیبی از داروها و تغییر سبک زندگی می توان مراقبت از هر دو مشکل را انجام داد.

دانستیم که دیابت و ناباروری با هم ارتباط دارند اما میتوان با ایجاد چندین تغییر در سبک زندگی، خطرات موجود را در اکثر موارد کاهش داد ولی پزشک متخصص زنان و زایمان و متخصص غدد باید کنترل های مداوم داشته باشند تا اطمینان حاصل شود که جنین در دوران بارداری همواره سالم است.

اگر تغذیه صحیح باشد، اگر ورزش می کنید و به طور کلی سبک زندگی سالمی دارید، دیابت در اکثر موارد نمی تواند دلیل ناباروری باشد.

آیا کودک دیابت را از والدین به ارث می برد؟

اگر دیابت مادر به درستی کنترل نشود، در نتیجه آن کودک در معرض میزان بالاتر گلوکز قرار می گیرد و این امر می تواند سلامتی کودک را متاثر کند. جنین می تواند درشت تر از اندازه طبیعی باشد بنابراین بعد از تولد میزان قند خون پایینی داشته باشد، دارای بیلی روبین بالا و گلبول های خون بیشتری باشد که خطر ابتلا به دیابت را افزایش می دهد.

آیا دیابت عقیم می کند؟

دیابت می تواند یکی از علل ناباروری در مردان باشد اما نگران نباشید دیابت بدون شک باعث عقیم شدن فرد نمی شود ولی به طور محسوس باعث کاهش احتمال بارداری است.

شود. با این حال، زن دیابتی می تواند پس از کنترل مناسب قند خون باردار شود. اما توجه داشته باشید اگر فردی مدت طولانی است که به این بیماری مبتلا است ممکن است با احتمال بارداری کمتری مواجه گردد. دیابت باعث عدم کنترل گلوکز در بدن می شود و این میتواند کاشت تخمک بارور در رحم را دشوار کند. همچنین، اگر زنان دیابتی چاق باشند، این امر به مشکلات دیگر نیز منجر میشود. پزشکان باروری حتی توصیه می کنند زنانی که دیابت دارند معمولاً هر ماه هنگام باروری باردار می شوند، اما از آنجا که تخمک معمولاً قادر به کاشت درون رحم نیست، بی فایده خواهد بود و قبل از شروع بارداری و حتی قبل از آگاهی زن از بارداری خود سقط جنین رخ می دهد.

احتمال سقط جنین در زنان دیابتی بین ۳۰ تا ۶۰ درصد افزایش می یابد.

خطرات دیگری نیز وجود دارد، حتی اگر لانه گزینی رخ داده باشد احتمال نقص مادرزادی در نوزاد بیشتر است، جنین ممکن است بزرگتر باشد و افزایش خطر دیابت بارداری می تواند برای مادر و کودک مضر باشد.

به غیر از مشکلات ذکر شده، خطرات دیگری نیز وجود دارد که ممکن است که هنگام باردار شدن مشکلاتی را ایجاد کند. سندرم تخمدان پلی کیستیک گاهی اوقات می تواند منجر به ناتوانی در بارداری، همراه با قاعدگی نامنظم و یائسگی زودرس می شود. که میتوان با استفاده از دارو این مسائل را تنظیم کرد.

زنان مبتلا به دیابت نوع ۲ نیز دارای مسائل مشابهی هستند که در بالا ذکر شد. این موارد معمولاً با ایجاد تغییر در سبک زندگی مانند یک رژیم غذایی سالم به همراه ورزش و فعالیت بدنی، قابل اصلاح می باشد.

در دیابت نوع ۱ که با عدم توانایی بدن در سنتز انسولین رودرو هستیم، می تواند بر شانس بانوان برای بارداری تاثیر گذاری بیشتری داشته باشد. بهترین کار در چنین شرایطی مشورت با پزشک است. همچنین بهتر است و توصیه میشود عملکرد تیروئید و تخمدان نیز مورد بررسی قرار گیرد زیرا بدن به اشتباه به این غده ها حمله می کند، و همچنین عملکرد تیروئید و تخمدان نقش زیادی در باردار شدن فرد دارند. سطح هورمون تحریک کننده تیروئید و فولیکول در بدن باید درست باشد زیرا بدن باید به اندازه کافی آماده و مهیا باشد تا بتواند یک جنین را برای ۴۰ هفته آینده حمل کند.

چگونه دیابت را کنترل کنیم تا بارداری سالم و بدون خطر داشته باشیم؟

برای مقابله کامل با دیابت نوع ۱ به داروها و کمک پزشکی نیاز است. با این حال، مقابله با دیابت نوع ۲ بسیار آسان تر است. میتوان با داشتن یک سبک زندگی سالم شامل: تغذیه



پیامدهای همه گیری Covid-۱۹ در اهدا عضو و پیوند در سراسر جهان

بارشیدیدی که همه گیری کوید-۱۹ به سیستم های بهداشتی - درمانی و تغییر مسیر منابع به سمت نیازهای بیماران کویدی وارد کرد، تاثیر قابل توجهی در آمار اهداکنندگان عضو وانجام عمل پیوند داشته است.

برای درک بهتر این موضوع، یک گروه بین المللی از محققان و پزشکان جهت بررسی روندهای زمانی در فعالیت های پیوند عضو در طول شیوع کوید-۱۹ تشکیل گردید که این بررسی کاهش شدید آمار روشهای کلی پیوند اعضا را نشان می دهد. این مطالعه به رهبری مرکز ملی بهداشت و تحقیقات پزشکی فرانسه (INSERM) و ۲۲ نماینده از کشورهای سراسر جهان صورت گرفت.

نتیجه اینکه: به دلیل کاهش پیوند کبد، ریه و قلب، کاهش شدیدی در رویه های کلی پیوند اعضاء بدن با تاثیر نجات بخشی فوری در سراسر جهان مشاهده گردید.

منبع: گزارشهای اعلامی پایگاه جهانی اهدا و پیوند (GODT)



در همه گیری کووید -۱۹ والدین فرزندان که گیرنده عضو پیوندی هستند چه کاری می توانند انجام دهند؟

بهترین راه برای مراقبت از فرزندان، نسبت به سرکوب کننده های سیستم ایمنی، جلوگیری از قرار گرفتن آنها در معرض ویروس است.

**به انجام اقدامات پیشگیرانه روزمره برای کمک به کاهش خطر ابتلا
به بیماری و ابتلای فرزند خود ادامه دهید**

- * از تماس نزدیک با افراد بیمار خودداری کنید.
- * در طی دوران نقاهت در خانه بمانید (به جز برای دریافت مراقبت های پزشکی).
- * هنگام سرفه و عطسه از دستمال استفاده نمایید و آنرا در سطل زباله بیندازید.
- * دست های خود را مرتباً با آب و صابون حداقل به مدت ۲۰ ثانیه بشوید، به خصوص پس از دمیدن بینی، سرفه یا عطسه. بعد از رفتن به دستشویی؛ و قبل از خوردن یا تهیه غذا.
- * اگر در محیطی هستید که نمی توانید دستان خود را بشوید، از ضدعفونی کننده دست مبتنی بر الکل حداقل ۶۰ درصد استفاده کنید.
- * سطوح و اشیایی که اغلب لمس می شوند (مانند میزها، کلیدهای چراغ، دستگیره درها و دستگیره های کابینت و ...) را مرتب تمیز و ضد عفونی کنید.
- نسبت به رژیم غذایی توصیه شده توسط پزشک حساس بوده و آنرا به درستی اجرا نمایید.





برگرفته از : مصاحبه مرحوم
دکتر حمید هورفر

صرفاً ناقل بیماری هستند و می توانند بیماری را به فرزندان خود انتقال دهند. احتمال این که مادر ناقل هموفیلی، فرزند پسر مبتلا به هموفیلی داشته باشد، پنجاه درصد است. همین اتفاق در مورد دخترانش هم ممکن است بیفتد. یعنی ممکن است آن زن معیوب را به دختران خودش انتقال دهد. بنابراین پنجاه درصد دخترانش ناقل و پنجاه درصد آنها سالم خواهند بود. دختران ناقل می توانند مجدداً بیماری را به پسران خود در نسل بعدی منتقل کنند.

هفته اول مردادماه به عنوان هفته حمایت از بیماران هموفیلی نامگذاری شده است. هدف از این نام گذاری، طرح شرایط بیماران هموفیلی و نیازهای آنها به دنبال افزایش آگاهی و مشارکت هرچه بیشتر مردم است. این هفته می تواند فرصت مناسبی جهت حمایت از بیماران هموفیلی باشد.

بیماری هموفیلی چیست و به چه کسی بیمار هموفیلی گفته می شود؟

اگر فردی با بیماری هموفیلی به دنیا بیاید، این بیماری را تا پایان عمر، همراه خود خواهد داشت. بیماری هموفیلی یک بیماری مادام العمر است و درمان های فعلی، درمان های قطعی نیست و فقط جنبه ی نگهدارنده و محافظتی دارد. در ادامه خواهیم دید بیماری هموفیلی، چه علائمی دارد و فرد مبتلا به این بیماری، با چه مشکلاتی مواجه است.

مهم ترین علائم هموفیلی کدامند؟

چون یکی از فاکتورهای انعقادی این بیمار، دچار نقصان است، ممکن است بیمار دچار خونریزی شود. اگر این نقصان بسیار شدید باشد، خونریزی های خود به خودی رخ می دهند؛ یعنی بدون هیچ گونه سابقه ی ضربه یا جراحی، ممکن است بدن دچار خونریزی شود که عمدتاً خونریزی های خود به خودی را در هموفیلی A شدید می بینیم. شدت خونریزی در انواع مختلف هموفیلی متفاوت است و در سه گروه شدید، متوسط و خفیف قرار می گیرند. اگر سطح فاکتور انعقادی ۸، کم تر از یک درصد حد طبیعی باشد، هموفیلی شدید است. در هموفیلی شدید، خونریزی های خود به خودی وجود دارد. اگر سطح فاکتور انعقادی، بین یک تا پنج درصد باشد، هموفیلی متوسط است. در این نوع از هموفیلی، معمولاً سابقه ی یک ضربه یا جراحی جزئی قبل از خونریزی وجود داشته و این افراد، کمتر دچار خونریزی خود به خودی می شوند. اگر سطح فاکتور ۸، بیش از ۵ درصد باشد، هموفیلی خفیف است که عموماً دچار خونریزی خود به خود نمی شوند و فقط به دنبال ضربه، عمل جراحی یا اقدامات دندانپزشکی، ممکن است دچار خونریزی شده و به اصطلاح خونریزی آنها بند نیاید.

زمانی که یک بریدگی یا جراحی برای بدن ایجاد می شود، خون شروع به خارج شدن از عروق می کند. به دلیل وجود فاکتورهای انعقادی است که بعد از بروز یک جراحی، خون لخته شده و به اصطلاح بند می آید. اگر فاکتورهای انعقادی، به درستی کار نکنند و یکی پس از دیگری، فعال نشوند، خونریزی از نقطه ی جراحات دیده ادامه پیدا می کند. هموفیلی نوعی اختلال نادر است که در آن خون به طور عادی لخته نمی شود. این بیماری به دو دسته عمده تقسیم می شود: هموفیلی A و هموفیلی B. وجود فاکتورهای انعقادی برای انعقاد ضروری است و نبود آنها انعقاد خون را با مشکل مواجه می کند. این ۱۲ فاکتور، باید پشت سر هم عمل کنند تا نهایتاً سبب ایجاد لخته شوند. آنها بر اساس اینکه کدام فاکتور مد نظر است، به نام های مختلفی نامیده می شوند. در هموفیلی A، کمبود یا فقدان فاکتور ۸ انعقادی به علت یک نقصان ژنتیکی وجود دارد. دسته دوم هموفیلی که شیوع کمتری دارد، هموفیلی B نام دارد. در هموفیلی B مجدداً با کمبود یا فقدان فاکتور ۹ انعقادی مواجه هستیم. بسیاری از فاکتورهای انعقادی دیگر هم ممکن است بر اثر نقص ژنتیکی دچار کمبود باشند. اما نکته ای که بسیار مهم است این است که وقتی لغت هموفیلی را به کار می بریم، منظور صرفاً کمبود فاکتور ۸ یا فاکتور ۹ انعقادی است.

بیماری هموفیلی چگونه ایجاد می شود و راه های انتقال آن چیست؟

هموفیلی یک بیماری انعقادی، خونریزی دهنده و ارثی است. فرد هموفیلی این بیماری را از مادر خود به ارث برده است. نحوه ی انتقال ژنتیکی این بیماری وابسته به جنس است، از این رو، زنان

در هموفیلی های شدید، چه نقاطی مستعد خونریزی هستند؟

حقیقت امر این است که هر نقطه از بدن میتواند دچار خونریزی شود اما محللهایی که بسار شایع است، داخل عضلات، داخل مفاصل و در برخی موارد، داخل دستگاه گوارش است.

مکان های شایع خونریزی در بیماران هموفیلی کدامند؟

شایع ترین نوع خونریزی که در این بیماران می بینیم، خونریزی داخل مفاصل است. در صورت بروز خونریزی در فضای مفصلی، به دلیل اینکه فضای بین مفصل محدود است، بیمار دچار درد بسیار شدید، تورم و به دنبال جذب خونریزی، دچار تخریب مفصل می شود. از مفاصل بسیار شایع که دچار خونریزی می شوند، می توان به مفصل مچ پا، زانو، آرنج و شانه اشاره کرد. همانطور که قبلا گفتیم، در بیماران هموفیلی شدید، این مفاصل بدون هیچگونه سابقه ی ضربه یا جراحی خونریزی پیدا می کنند.

علائم خونریزی داخل مفاصل چیست؟

قبل از اینکه ما به عنوان پزشک یا حتی خانواده ی بیمار، هیچ علامت بیرونی ای از این خونریزی ببینیم، احساس درد و مورمور شدن خاصی در مفصل وجود دارد که بیماران پس از یکی دو مرتبه، کاملا با علائم آن آشنا هستند و اولین کسی که متوجه خونریزی داخل مفصلی می شود، خود بیمار است. از این رو، اگر بیمار خودش اظهار کند که داخل مفصلش خونریزی کرده، ما به عنوان پزشک باید آن را جدی گرفته و به درمان وی بپردازیم. اگر در این مرحله بیمار درمان نشود، علائم پیشرفت کرده و موجب می شود که مفصل دچار ورم شده، گرم شود و محدودیت حرکت پیدا کند و در این لحظه است که ما به عنوان پزشک یا خانواده ی بیمار، علائم بیرونی خونریزی را مشاهده می کنیم. بنابراین بهترین زمان درمان، زمانی هست که مفصل، علائم بیرونی نداشته و فقط خود بیمار احساس درد و مورمور شدن داخل مفصلش دارد.

اگرچه خونریزی های مفصلی، در دراز مدت می تواند باعث آسیب رساندن به سطح مفصلی و یا حتی از کار افتادن آنها شوند، اما خطر جانی دربرندارند. در کنار این خونریزی ها، خونریزی هایی وجود دارند که اگر درست درمان نشوند، می توانند برای بیمار خطرات جانی به همراه داشته باشند که در این بخش ما به چند نوع از آنها و نحوه ی برخورد و درمان آنها اشاره می کنیم.

یکی از خونریزی هایی که می تواند برای بیمار خطر جانی داشته باشد و باید به عنوان اورژانس با آن برخورد کرد، خونریزی های ناحیه ی گردن هست. از آنجا که گردن، محل عبور بسیاری از اعضای حیاتی بدن مانند عروق بزرگ خونساز به مغز است، اگر خونریزی در این ناحیه، پیشرفت کرده و شدت پیدا کند، می تواند به این اندام های حیاتی آسیب زده و در عملکردشان اختلال ایجاد کند. بنابراین یکی از خونریزی های خطرناک، خونریزی گردن است.

که به محض تشخیص، باید بیمار را بستری کرده و به درستی به درمان این خونریزی بپردازیم تا از پیشرفت آن و فشار روی این اندام های حیاتی، جلوگیری به عمل بیاید. خونریزی دیگری که که میتواند برای بیمار، خطر جانی داشته باشد، خونریزی های داخل جمجمه است. همان طور که می دانید مغز داخل جمجمه قرار دارد که وظیفه ی بسیار مهمی داشته و صادر کننده فرمان ها و تنظیم کننده ی تمام اعمال بدن است. اگر داخل جمجمه ی بیمار دچار خونریزی شود، به دلیل فشاری که به قسمت های مختلف مغز می آورد، می تواند خطر جانی در بر داشته باشد. اگر ضربه ای به سر بیمار هموفیلی بخورد، لازم است که تحت معاینه قرار گرفته و درمان شود. معمولا خونریزی های مغزی به دنبال یک ضربه ی بسیار جزئی رخ می دهند و این ضربه ها باید در بیمار هموفیلی جدی گرفته شود. اگرچه مواردی خصوصا در بیماران خردسال وجود دارد که بیمار بدون سابقه ی هیچ گونه ضربه، دچار خونریزی های داخل جمجمه می شود. خونریزی های داخل جمجمه در بیماران هموفیلی از اورژانس های پزشکی هست و باید بلافاصله اقدام به بررسی و درمان بیمار کنیم. هم چنین خونریزی های گوارشی در این بیماران ممکن است به شدت رخ دهد و با سرعت بسیار زیادی، خون از دست رود. بنابراین اگر بیمار هموفیلی دچار خونریزی گوارشی با علائمی مانند استفراغ خونی و یا مدفوع قیری رنگ شود، باید به درستی مورد معاینه و تحت درمان قرار بگیرد. خونریزی های دیگری نیز وجود دارد که اگرچه خطرات جانی برای بیمار ندارد، اما می تواند خطر این را داشته باشد که بیمار آن اندام را از دست داده و یا دیگر آن اندام نتواند فعالیت های اولیه ی خودش را انجام دهد. برای مثال اگر بیماری در عضلاتش به شدت خونریزی کند، طوری که روی اعصاب و عروقی که از آن ناحیه رد می شوند، فشار بیاورد، ممکن است خونسازی به قسمت پایین محل خونریزی، درست صورت نگیرد و خطر از بین رفتن آن اندام وجود داشته باشد. خونریزی های وسیع عضلانی هم باید جدی گرفته شده و حتما در مرکز هموفیلی، بررسی و تحت درمان قرار گیرد.

روش های درمان و مراقبت از بیمار هموفیلی چیست؟

درمان هموفیلی، جایگزینی فاکتور انعقادی ای هست که بیمار ندارد. اگر بیمار دچار بیماری هموفیلی A هست، یعنی کمبود فاکتور هشت انعقادی دارد، بنابراین درمانش این هست که به بیمار فاکتور هشت انعقادی را تزریق کنیم. اگر بیمار هموفیلی B دارد، کمبود فاکتور نه انعقادی دارد و درمان خونریزی ها رساندن فاکتور ۹ به بیمار هست. این فاکتورهای انعقادی عمدتا از پلاسمای خون انسان تهیه شده اند و در پالایشگاه های انتقال خون، پلاسما ی اهدایی تحت فرآیند صنعتی قرار می گیرند، یعنی از پلاسما تمام جوانب دیگرش را جدا کرده، فقط فاکتورهای انعقادی اش را به صورت بسیار زیاد غلیظ کرده اند و به صورت پودر خشک، در دسترس ما قرار دارد.

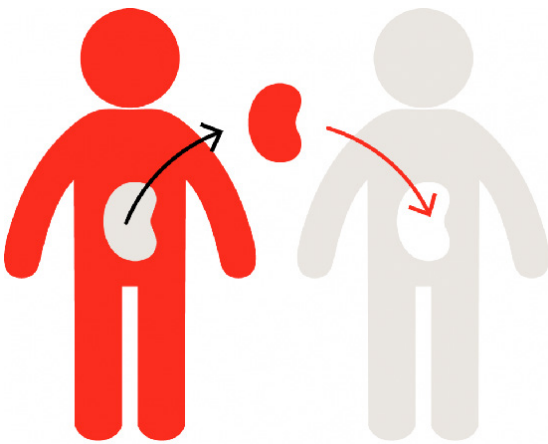
اهدا و پیوند عضو!!!!!!

Source:

- global database on donation and transplantation(GODT)

- WHO | Bulletin of the World Health Organization

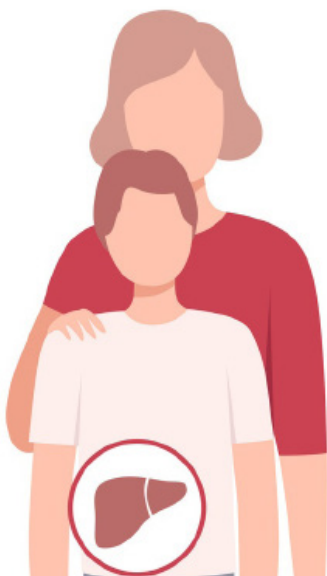
گرد آوری و ترجمه: مریم تیموری - سارا آشیانه



احتمال بازگشت به زندگی وجود دارد.

به صورت کلی می توان گفت فرد دچار مرگ مغزی و بیمار مبتلا به کما از نظر ظاهری کاملاً شبیه به یکدیگر هستند و افتراق بین آن ها توسط افراد غیر متخصص ممکن نیست. نکته قابل توجه اینجاست که فرد مرگ مغزی شده نهایتاً تا ۱۴ روز به دستگاه اکسیژن رسان مصنوعی جواب می دهد؛ تنها فرصتی که خانواده ی فرد مرگ مغزی، می تواند با تصمیم به اهدای عضو، جان یک تا ۸ بیمار نیازمند را از مرگ حتمی نجات دهد.

از سوی دیگر، پذیرش این شکل از مرگ برای خانواده آسان نیست، به خصوص که مرگ همیشه با قطع تنفس و ضربان قلب همراه بوده است. «خانواده ها در زمان مواجه شدن با بیمار مرگ مغزی و پیشنهاد اهدای عضو، دچار عکس العمل های روانی مختلفی می شوند که می تواند سلامت جسمی و روانی آن ها را تحت تاثیر قرار دهد و قادر است تمام جنبه های زندگی فردی و اجتماعی آن ها را متاثر سازد. بنابراین، لزوم توجه به واکنش های روانشناختی در خانواده هایی که بیمار بستری در بخش های مراقبت های ویژه دارند، ضروری به نظر می رسد. خانواده های بیمار مرگ مغزی که با پیشنهاد اهدای عضو روبرو می شوند، سطح بالایی از اضطراب و افسردگی را طی فرآیند این بحران در خانواده تجربه می کنند و بخش زیادی از این تجربه، مربوط به نداشتن اطلاعات کافی و مواجه شدن با موارد ناشناخته و مجهول در فرآیند درمان وابسته خود می باشد. واضح است که در چنین موقعیتی، نه تنها باید خانواده بیمار مرگ مغزی، مورد حمایت قرار گیرد و اطلاعات کامل در اختیار آنها گذاشته شود، بلکه باید برای پیشنهاد عضو نیز آماده گردد.



بسیاری از مردم در سراسر جهان نگرانی ها و تصورات نادرستی در مورد روند اهدای عضو داشته و از تغییرات شگرفی که این کار می تواند در زندگی افراد ایجاد کند بی اطلاع هستند. اندام هایی مانند ریه ها، کلیه ها، چشم ها، کبد و لوزالمعده می توانند نجات دهنده زندگی افرادی باشند که دچار بیماری مزمن هستند. این روز فرصتی را برای همه فراهم می کند تا پیش بیایند و متعهد شوند که در صورت لزوم، اعضای گرانبهای خود را اهدا کنند، زیرا یک اهداکننده عضو می تواند جان هشت نفر را نجات دهد. بسیاری از افرادی که نیاز به پیوند اعضا و بافت دارند به دلیل کمبود عضو اهدایی نمی توانند آن را دریافت کنند. هر ماه اسامی جدیدی به لیست انتظار پیوند اعضا اضافه می شود و روزانه بیماران زیادی در جهان در حالی که منتظر پیوند یک عضو حیاتی مانند کلیه، قلب یا کبد هستند، جان خود را از دست می دهند. ما در اینجا و به مناسبت روز جهانی اهدای عضو سعی داریم اطلاعاتی در رابطه با اهدا عضو ارائه نماییم.

اهدا عضو یک تصمیم نوع دوستانه است که می تواند توسط اعضای خانواده پس از مرگ مغزی گرفته شود. اگرچه بسیاری از نهاد ها و سازمان ها دوره های آموزشی مختلفی را جهت فرهنگسازی و افزایش رضایتمندی از اهدای عضو اجرا کرده اند، اما کمبود اعضا برای اهدا همچنان یک مشکل جدی در جهان است. اهدا عضو تصمیم بسیار سختی برای خانواده ها می باشد. عوامل متعددی در عدم تمایل خانواده ها به اهدای اعضای یک بیمار مرگ مغزی وجود دارد. در این میان، شباهت مرگ مغزی با کما را میتوان یکی از مهم ترین دلایل عدم رضایت خانواده ها به پیوند اعضا دانست. این در حالیست که این دو وضعیت کاملاً متفاوتند. با وجود اینکه مفهوم مرگ مغزی به طور گسترده توسط جامعه پزشکی پذیرفته شده است، اما این موضوع، هنوز توسط عموم مردم به اشتباه درک می شود. اصطلاح مرگ مغزی برای پزشکان به معنای از دست دادن غیرقابل برگشت عملکرد مغز است. مرگ مغزی به حالتی اطلاق میشود که کلیه فعالیتهای ساقه ی مغزی و قشر مخ از بین رفته باشد. در این حالت خون رسانی به مغز متوقف گردیده و سلولهای مغزی از بین می رود. بنابراین یک بیمار مرگ مغزی دیگر به تنهایی نفس نمی کشد. در چنین موقعیتی ممکن است سایر اعضای فرد از جمله قلب، کبد و کلیه ها، با استفاده از دستگاههای تنفس مصنوعی و سایر اقدامات نگهدارنده به فعالیت خود ادامه داده و در صورت مساعد بودن شرایط و اقدام به موقع، میتوان از اعضای وی در پیوند اعضا استفاده کرد. با این وجود، تخریب اعضای بدن فرد به فاصله کمی پس از مرگ مغزی شروع شده و به همین علت است که فرآیند پیوند اعضا باید هرچه زودتر انجام شود. دو ریه فقط در ۲۴ ساعت اول قابلیت اهدا و پیوند دارند، قلب نهایتاً ۴۸ تا ۷۲ ساعت و به همین ترتیب سایر اعضا به تدریج از بین می روند و دیگر قابلیت اهدا ندارند. این در حالیست که در وضعیت کما، فرد دچار کاهش شدید سطح هوشیاری شده است، با این حال، علایم حیاتی و طبیعی بدن ادامه دارند، سلول های مغزی همچنان زنده هستند و

علل شایع مرگ مغزی کدامند؟

تصادفات رانندگی، وارد آمدن ضربه شدید به سر، سقوط از ارتفاع، غرق شدن در آب، مسمومیت ها، تومورهای مغز، عفونت های مغزی، خونریزی های داخلی مغز و همچنین سکته مغزی.

مرگ مغزی چگونه رخ میدهد؟

هر گونه آسیب شدید به مغز می تواند منجر به تورم بافتی شود. از آنجاییکه مغز در یک فضای بسته (استخوان جمجمه) قرار دارد و جایی برای این افزایش حجم وجود ندارد، بر بخش های پایین تر مغز (ساقه مغز) فشار آورده، مانع جریان گردش خون به قسمت های بالایی می گردد و بیش از پیش مانع اکسیژن رسانی میشود. این فرایند ممکن است چند دقیقه یا چند روز بدرازا بکشد. قلب به کمک دستگاه تنفس مصنوعی به فعالیت ادامه داده، به اعضای دیگر اکسیژن می رساند، در حالیکه بافت مغز و ساقه مغز که وظیفه کنترل تنفس و ضربان قلب را بر عهده دارند از این ماده حیاتی (اکسیژن) محروم مانده، دچار مرگ می شوند.

چرا در مرگ مغزی، بیمار تا مدتی دارای ضربان قلب و تنفس می باشد؟

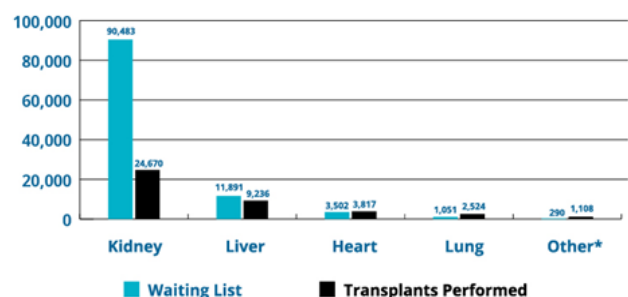
قلب تا زمانی که دارای اکسیژن رسانی باشد، به ضربان خود ادامه میدهد. در بیمار مرگ مغزی، دستگاه تنفس مصنوعی (ونتیلاتور) اکسیژن لازم را برای ضربان قلب فراهم خواهد کرد و پس از جدا کردن دستگاه از بیمار قلب هم از کار خواهد افتاد.

چه اعضا و بافت هایی قابل اهدا می باشد؟

اعضا قابل اهدا قلب، ریه ها، کبد، روده ها، لوزالمعده و کلیه ها می باشد. علاوه بر این اعضا، برخی از بافتهای بدن نیز قابل پیوند می باشند. با اهدای قرنیه می توان بینایی رابه فردی که دچار صدمه شدید به چشم شده بازگرداند. تاندون و غضروف باعث باز سازی اعضای آسیب دیده مربوطه می شوند. پیوند استخوان می تواند مانع قطع عضو در سرطان استخوان شود. دریچه قلب برای کودکان با بیماری مادرزادی دریچه ای و بزرگسالان با دریچه آسیب دیده به کار می رود. پیوند پوست نجات بخش بیماران با سوختگی شدید

Patients on the Waiting List vs. Transplants Performed

By Organ in 2021



*Other includes allograft transplants like face, hands, and abdominal wall.

می باشد. پیوند مغز استخوان تنها درمان ممکن در بعضی از سرطان های خون می باشد. برخلاف عضو، بافت می تواند تا ۲۴ و یا حتی ۴۸ ساعت بعد از مرگ فرد اهدا می شود و حتی می توان آن را برای مدت های طولانی ذخیره کرد.

آیا فرد زنده هم می تواند اهداء کننده باشد؟

بله، در بعضی شرایط.

کلیه یکی از معمولترین اعضای اهدائی افراد زنده می باشد، زیرا یک فرد سالم با یک کلیه هم قادر است به زندگی طبیعی خود ادامه دهد. قسمتی از کبد یا ریه و در موارد نادر قسمتی از روده کوچک نیز قابل اهدا می باشد.

آیا در صورت مرگ طبیعی نیز امکان اهدای عضو وجود دارد یا خیر؟

بله ؛ بعد از مرگ کامل به صورت طبیعی تا ۴۸ ساعت، نسوجی مانند قرنیه ، دریچه قلب ، استخوان و تاندون قابل اهدا می باشند.

آیا داشتن " کارت اهدا عضو " برای اهدای اعضاء پس از مرگ کفایت می کند ؟

بسیار مهم است که نزدیکان نیز در جریان این امر خداپسندانه قرار گیرند تا در زمان فوت فرد در خصوص اهدای عضو غافلگیر نشوند و آنرا مصیبتی افزون بر از دست دادن عزیز خود ندانند چرا که ، بنا بر قانون جمهوری اسلامی ایران و اکثریت کشورهای جهان برای اهدای عضو رضایت اولیای دم ضروری میباشد و حتی علی رغم داشتن کارت اهدای عضو در صورت عدم رضایت اولیای دم اهدای عضو صورت نخواهد گرفت.

با در نظر گرفتن لزوم رضایت اولیای دم از اهدای عضو دلیل دریافت کارت چیست ؟

کارت اهدای عضو نشان دهنده آرزوی قلبی فرد در مورد اهدای اعضای بدن خویش می باشد و همین امر می تواند با نشان دادن خواسته فرد به اولیای دم تصمیم گیری را برای آن ها در آن زمان حساس آسان تر نماید و ضمناً این کارت می تواند جنبه فرهنگ سازی نیز داشته باشد.

آیا ممکن است بدن فرد گیرنده، عضو پیوندی را رد کند ؟

آمار موفقیت پیوند در اکثریت موارد بیش از ۷۰ درصد گزارش شده است. بدن گیرنده عضو پیوندی در صورت عدم مراقبت صحیح فرد از خود و یا در موارد بسیار نادر بطور خود به خودی ، می تواند عضو پیوندی را رد کند.

اگر عضو پیوندی، توسط بدن فرد گیرنده رد شود چه خواهد شد؟

در اکثریت مواقع در صورت تشخیص بموقع رد پیوند، امکان درمان آن وجود خواهد داشت. کنترل دقیق بیمار بعد از انجام پیوند عضو، مصرف مرتب دارو های مربوطه و انجام آزمایشات لازم می تواند از رد کامل پیوند پیشگیری نماید.

چه کسی می تواند جزو اهدا کنندگان عضو باشد؟

همه می توانند درامر اهدای عضو پیشقدم شوند و محدودیت سنی منظور نشده است. تنها عاملی که می تواند مانع اهدای عضو شود شرایط بالینی فرد اهداء کننده است که در زمان فوت وی توسط پزشک متخصص تشخیص داده خواهد شد.

ایجاد الگوهای خواب مثبت برای کودکان طیف اوتیسم

ارائه شده توسط: ماریسی ویلر، M.S.W. - مرکز منابع اوتیسم ایندیانا
ترجمه: مریم تیموری - سارا آشیانه

مشکلات آرامش و برانگیختگی و کمک به طراحی استراتژی هایی که به این مسائل رسیدگی کند، مهم باشد. پس از بررسی مشکلات احتمالی پزشکی سایر عوامل موثر در مشکلات خواب شامل: متغیرهای محیطی، روتین قبل از خواب و روش های تمرین خواب هستند.



اکثر والدین تجربه ای با کودکی داشته اند که به سختی به خواب می رود، در طول شب اغلب از خواب بیدار می شود و یا هر شب فقط چند ساعت می خوابد. مشکلات موقتی خواب یک مرحله (مورد انتظار) از رشد کودک است. اما اختلالات خواب مداوم و در حال پیشرفت، می تواند تأثیر نامطلوبی بر کودک، والدین و سایر اعضای خانواده داشته باشد.

به نظر می رسد کودکان طیف اوتیسم (ASD) این اختلالات خواب را بیشتر و شدیدتر از کودکان در حال رشد عادی تجربه می کنند. برای کودکان مبتلا به ASD بسیار رایج است که در به خواب رفتن و چند ساعت خوابیدن بدون بیدار شدن مکرر در طول شب، داشته باشند. این عادات بد خواب به راحتی ایجاد می شوند و تغییر آنها بسیار دشوار است.

هنگام ایجاد برنامه ای برای تقویت الگوی خواب مثبت، هر گونه مشکل پزشکی اساسی که بر خواب تأثیر می گذارد باید ارزیابی شود. بررسی آلرژی یا عدم تحمل غذایی / محیطی، اختلالات گوارشی و تشنج را در نظر بگیرید. همچنین اختلالات خواب می تواند از عوارض جانبی داروها باشد. همه اینها در افراد مبتلا به ASD شایع تر است.

اختلالات خوابی که بر افراد عادی تأثیر می گذارد نیز باید برای کودک مبتلا به ASD در نظر گرفته شود. آپنه خواب، اختلالی است که می تواند هر فردی را در هر سنی تحت تأثیر قرار دهد. مکث در تنفس، زمانی رخ می دهد که راه هوایی در طول خواب مسدود شود. علل شایع این امر، بزرگ شدن لوزه ها یا آدنوئیدها هستند؛ بیماری های تنفسی فوقانی و یا آلرژی نیز می توانند در ایجاد آپنه خواب نقش داشته باشند. سایر علائم آپنه خواب در کودکان عبارتند از: خروپف، تنفس دهانی، خواب بی قرار، عرق کردن، بیداری های شبانه، و یا سرفه مکرر یا خفگی در هنگام خواب. سایر اختلالات خواب برای ارزیابی در کودک، در صورت لزوم عبارتند از: وحشت خواب و برانگیختگی های گیج کننده، اختلالات «برانگیختگی جزئی» که منجر به رفتارهای غیرعادی در طول خواب می شود.

کودکانی که مشکلات پردازش حسی دارند، مشکلات بیشتری در به خواب رفتن و بیداری شبانه دارند. ارزیابی و مشاوره با یک کاردرمانگر آموزش دیده در زمینه یکپارچگی حسی ممکن است برای ارزیابی

متغیرهای محیطی

پس از بررسی دقیق‌تر محیط خواب فرزندتان، ممکن است به برخی از تغییرات و انطباق‌ها برای کمک به آرامش کودک در هنگام خواب نیاز باشد:

۱. آیا کودک شما خیلی گرم است یا خیلی سرد؟ دمای اتاق، رختخواب و لباس خواب را آزمایش کنید تا تصمیم بگیرید کدام ترکیب برای کودک شما بهترین است. به خاطر داشته باشید که حس دمای کودک شما ممکن است با احساس شما متفاوت باشد. به یاد آورید که به نظر می‌رسد کودک شما در طول روز چه دمایی را ترجیح می‌دهد و یا به دنبال آن است و این موضوع را هنگام تصمیم‌گیری در نظر بگیرید.

۲. آیا حساسیت‌های لمسی بر توانایی خواب کودک شما تأثیر می‌گذارد؟ برخی از بافت‌ها می‌توانند سبب آرامش یا برانگیختگی کودک شما شوند. بافت رختخواب و لباس خواب را بررسی کنید. کودک شما ممکن است ترجیح دهد پای خود را با لباس خواب، جوراب یا حتی خود ملحفه پوشانده یا نپوشاند. لباس‌های تنگ یا گشاد با یا بدون کش یا درز می‌تواند برای برخی از کودکان مشکل‌ساز باشد. همچنین رختخواب باید سطح مطلوب فشار را فراهم کند، زیرا این نیز می‌تواند بر افراد مبتلا به ASD تأثیر بگذارد.

۳. آیا صداها روی فرزند شما تأثیر می‌گذارد؟ در شب، زمانی که سعی می‌کنید آرام شوید و به خواب بروید، فیلتر کردن صداهایی که فرزند شما می‌شنود ممکن است غیرممکن باشد. صدای آب یا خاراندن حیوان ممکن است بر شما یا سایر اعضای خانواده تأثیری نداشته باشد، اما ممکن است برای کودک مبتلا به ASD ناراحت‌کننده باشد. گاهی اوقات یک پنکه، فیلتر هوا، تلویزیون یا موسیقی ملایم در اتاق کودک می‌تواند به پوشاندن صداهای دیگر کمک کند و صدایی ثابت و آرام بخش ارائه دهد.

۴. آیا محرک‌های بصری هنگام خواب مشکل ایجاد می‌کنند؟ آیا فرزند شما از تاریکی می‌ترسد؟ برخی از کودکان مبتلا به ASD ممکن است مکان‌های تاریک را در طول روز ترجیح دهند، اما ممکن است از خوابیدن در یک اتاق بزرگ، روی تخت و در تاریکی شب بترسند. نورهای خیابان، ماه یا چراغ‌های ماشین که در فواصل زمانی متناوب به داخل اتاق می‌تابند نیز می‌توانند بر خواب کودک شما تأثیر بگذارند. بسته به نیاز فرزندتان، فراهم کردن اتاقی که به طور مداوم روشن یا تاریک باشد، می‌تواند بسیار مهم باشد.

آموزش خواب

سخت‌ترین بخش در ایجاد عادات خواب مثبت این است که به کودک خود بیاموزید که در طول شب بخوابد. ممکن است نسخه‌های متفاوتی از روش‌های تمرین خواب را خوانده یا شنیده باشید. توصیه می‌کنیم کودک را در تخت یا گهواره خود قرار دهید و اتاق را بدون کلمات طولانی یا تلاش بیشتر برای لمس کودک به هر شیوه‌ای ترک کنید.

اگر کودک ناراحت است و واضح است که نمی‌خوابد، چند دقیقه صبر کنید و سپس به اتاق کودک برگردید (حداکثر یک دقیقه و ترجیحاً کمتر) تا وضعیت او را بررسی کنید و به طور مختصر او را لمس کنید، نوازش دهید یا در آغوش بگیرید. با ملایمت، اما با قاطعیت بگویید: «همه چیز خوب است، وقت خواب است، تو خوب هستی» و سپس اتاق را ترک کنید تا زمان بررسی بعدی فرا رسد یا تا زمانی که کودک بخوابد.

استفاده مداوم از این شیوه، معمولاً برای والدین دشوارتر از کودک است. این کار ممکن است در چند شب اول چند ساعت طول بکشد، همچنین بسیار محتمل است که رفتار کودک برای چند روز یا بیشتر قبل از اینکه بهبود یابد بدتر شود. این کودکی است که تغییر را آزمایش می‌کند و سعی می‌کند روال قبلی را بازگرداند. برای برخی از کودکانی



یک مشکل رایج مرتبط با خواب، خوابیدن والدین با کودک مبتلا به ASD است.



اگر کودک ناراحت است و واضح است که نمی‌خوابد، چند دقیقه صبر کنید و سپس به اتاق کودک برگردید تا او را بررسی کنید.

روتین های قبل از خواب برای اکثر کودکان در ایجاد الگوهای خواب مثبت بسیار مهم است، اما برای کودکان مبتلا به ASD بسیار حیاتی است.

۱. کودک شما از زمان خواب مشخصی بهره مند خواهد شد. زمانی را برای خواب انتخاب کنید که برای فرزندتان معقول باشد و بتوانید به طور مداوم آن را به کار گیرید.

۱. کودکان مبتلا به ASD باید بدانند که در آینده چه اتفاقی قرار است بیفتد. یک روتین قبل از خواب ایجاد کنید که قابل پیش بینی بوده و الگویی راحت و آشنا را ارائه دهد. برای درک بیشتر، یک برنامه زمان خواب بصری می تواند کمک کننده باشد. برنامه بصری می تواند یادآوری و ثبات را برای کل خانواده فراهم کند.

۲. یک روتین خوب قبل از خواب به کودک کمک می کند تا آرام باشد و برای خواب آماده شود. به عنوان مثال، اگر حمام کردن برای کودک شما تحریک کننده یا استرس زا است، بهتر است در زمان کاملاً متفاوتی از روز حمام کنید. علاوه بر این، ممکن است فعالیت های یکپارچه سازی حسی وجود داشته باشد که در طول روز برای کودک شما آرامش بخش باشد که می توانید از آن ها به عنوان بخشی از روتین قبل از خواب استفاده کنید.

۳. روتین قبل از خواب باید هر روز یکسان بوده و شامل فعالیت های دلپذیر و آرامش بخش و همچنین ویژه و اختصاصی متناسب با نیازها و علایق کودک شما باشد. یک روتین قبل از خواب باید شامل ۴ تا ۶ مرحله باشد که بیش از حد معقول به طول نمی انجامد.

۴. برخی از فعالیت هایی که باید به عنوان بخشی از روتین خواب یا مراسم قبل از خواب در نظر گرفته شوند عبارتند از: هر شب خواندن یک کتاب یا داستان یکسان، شب بخیر گفتن به اشیاء مورد علاقه، توالیت رفتن، حمام کردن، پوشیدن لباس خواب، مسواک زدن، نوشیدن یک لیوان آب، آواز خواندن آهنگ یا دعای مورد علاقه، گوش دادن به موسیقی آرام بخش که کودک از آن لذت می برد، در آغوش گرفتن و بوسیدن اعضای خانواده.

۵. در روزهایی که از خانه دور هستید و یا دیر به خانه می رسید، همچنان مهم است که روتین ها و مراسم های قبل از خواب را دنبال کنید. شما می توانید هر مرحله را به طور قابل توجهی کوتاه کنید و به طور بالقوه ناکامی های شبانه ناشی از تغییر را از بین ببرید. اگر فرزند شما برای یک یا دو شب از خانه دور باشد، ممکن است شاهد ظهور الگوهای قدیمی خواب باشید. حتی در یک محیط جدید موقت، روتین ها می توانند کمک کنند. پس از بازگشت به خانه، روال قبل از خواب همچنان موثر خواهد بود، اگرچه ممکن است هیجان ناشی از تغییر، یک شب یا بیشتر، بسته به فرزند شما و مدت زمانی که دور بوده اید، از بین برود.

که بزرگتر هستند و در یک زمان معقول خواب واقعا خسته نیستند، ممکن است یک روتین ماندن در رختخواب یا در یک اتاق آرام مناسب باشد. متدهای تمرین خواب همچنان می تواند در این شرایط اعمال شود.

یکی دیگر از مشکلات رایج مرتبط با خواب، خوابیدن والدین با کودک مبتلا به ASD است. این عادت ممکن است زمانی شروع شود که الگوی خواب نامناسب نه تنها بر کودک بلکه بر والدین و بقیه اعضای خانواده نیز تأثیر بگذارد. اگر کودک به خوابیدن با والدین و/یا در رختخواب والدین عادت دارد، همان مراحل ذکر شده در بالا باید با حمایت اضافی مورد نیاز در طول ارزیابی محیط و روتین قبل از خواب در نظر گرفته شود.

به عنوان مثال، یک بالش یا وسایل دیگر از والدین، هنگامی که والدین دیگر در اتاق کودک نمی خوابند، می تواند به خوشایندتر کردن محیط برای کودک کمک کند. حساسیت زدایی به اتاق یا تخت جدید را می توان به عنوان بخشی از برنامه روزانه برای چند روز یا چند هفته، قبل از آنکه به عنوان بخشی از روتین قبل از خواب انجام شود، اضافه کرد.

اگر فرزند شما بزرگتر است و هرگز به طور مداوم در طول شب نخوابیده است، ممکن است خودتان دچار کمبود خواب شوید. اگر عادات خواب کودک شما در حال عدم بهبودی است، ممکن است لازم باشد با متخصصان آگاه مشورت کنید. گاهی اوقات اگر سایر مشکلات پزشکی رد شود، آزمایش موقت دارویی که تحت نظر پزشک مصرف می شود می تواند به اصلاح الگوهای خواب نامطلوب کمک کند. بهترین توصیه این است که از ایجاد روتین های خواب و عادت هایی که بعداً باید تغییر داده شوند، خودداری کنید. بررسی مسائل پزشکی و متغیرهای محیطی و سپس برنامه ریزی و دنبال کردن مداوم روتین قبل از خواب و ممتد تمرین خواب می تواند کیفیت زندگی را برای کل خانواده بهبود بخشد. ایجاد الگوهای خواب مثبت ممکن است زمان بر باشد، به خصوص اگر سعی در تغییر یک مشکل طولانی مدت داشته باشید. خانواده ها اغلب باید مسائل خواب را در اولویت قرار دهند تا زمانی که الگوهای خواب مثبت ایجاد شوند، اما این اولویتی است که ارزش تلاش را دارد.

بين الملل

یک قدم بزرگ رو به جلو در مقابل اضطراب روحی: تجربه استفاده از حمل و نقل عمومی توسط یک بیمار مبتلا به ام اس

نویسنده: Beth Ullah

۲۰ جولای ۲۰۲۲

multiplesclerosisnewstoday.com/news-posts/2022/07/18/navigating-accessibility-and-public-with-ms

به انتخاب و ویرایش: محمد محمودی

«برنامه ریزی» بود. پس به خودم گفتم: «برداشتن این قدم. برنامه ریزی کامل می خواهد!».

من از سال گذشته که به خانه جدیدم نقل مکان کرده بودم خوش شانس بودم و یک اسکوتر متحرک تهیه کردم تا بتوانم مستقل تر باشم، اسکوتر متحرکی که به من اجازه می دهد در صورت تمایل، بتوانم به تنهایی با قطار یا اتوبوس شهری به قرار ملاقات خود بروم.

از آنجایی که مدت طولانی از آخرین باری که به تنهایی در قطار شهری نبودم، میگذشت و در آن زمان هرگز به کمک اضافی برای حرکت نیاز نداشتم، ابتدا درباره شرکت قطار شهری تحقیق کردم.

(در اولین قدم) متوجه شدم یک برنامه کاربردی برای تلفن همراهم وجود دارد که به من این امکان را می دهد سفرهایی را که نیاز به کمک

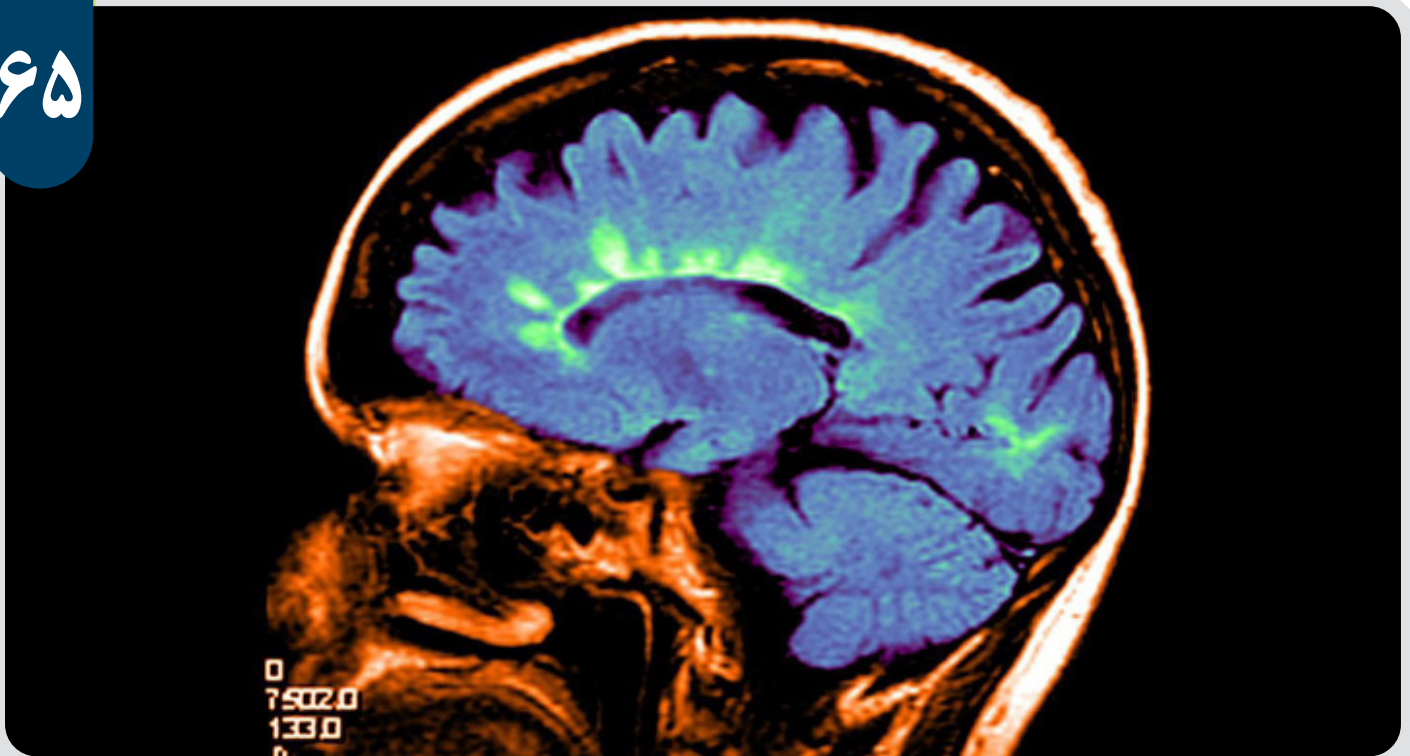
می آید که پشت چراغ راهنمایی ایستادم و متوجه شدم که به سختی می توانم از خیابان عبور کنم. البته این یک شروع ناگهانی نبود. کاملاً برعکس. چون ام اس طی ماه قبل از آن روز به آرامی وارد بدنم شده بود. آنقدر آرام که متوجه نشدم و بدنم به سادگی آن اتفاق را جبران کرده بود. برای من خیلی عجیب بود که پنج سال و نیم از زمانی که آخرین بار سوار قطار شهری شده بودم می گذشت. (البته شیوع کووید ۱۹ هم در اینباره بی تقصیر نبود و باید پاسخگویی باشد!).

خب در این شرایط هفته گذشته برای رسیدن به قرار ملاقاتم از قطار شهری استفاده کنم. مضطرب بودن و دلهره داشتم. سعی کردم با اجرای درسی که زندگی با ام اس به من آموخته استرس اعصابم را کنار بزارم: درس زندگی ام اس برای من،

همه ی کسانی که بیماری مزمن دارند می دانند که برای ترک خانه نیاز به برنامه ریزی دارند و برای اینکار خیلی بیشتر از چیزهایی که قابل مشاهده است باید فکر کنند، به خصوص اگر برای رفت و آمدهای خودتان به حمل و نقل عمومی متکی باشند.

من در روزهای قبل از قرار ملاقات هفته گذشته ام با پرستار ام اس، به این فکر می کردم که آخرین بار چه زمانی از حمل و نقل عمومی به تنهایی استفاده کرده ام. مدتی طول کشید تا به یاد بیاورم، چرا که از زمانی که طوفان ام اس وارد زندگی ام شد و من را فلج کرد، این کار را انجام ندادم.

متوجه شدم که آخرین باری که به تنهایی در قطار شهری بوده ام، روزی بود که آزمایش هایی را آغاز کردم که منجر به تشخیص بیماری ام اس من در زمستان سال ۲۰۱۶ شد. یادم



ریزی ها شروع شد. خوشبختانه، فهرستی از مواردی که می‌خواستم درباره آنها بحث کنم تهیه کرده بودم. در غیر این صورت به سادگی نمی‌توانستم چیزی را به خاطر بیاورم.

در این مرحله، من واقعاً نگران بودم که آیا امکانات لازم برای بازگشت را داشته باشم. البته، چاره‌ای نداشتم، و این کار را کردم - اگرچه چیزی جز خوابیدن بقیه روز را به یاد نمی‌آورم.

آموزه‌های من به عنوان یک بیمار ام اس از تجربه چالش انجام یک سفر با قطار شهری این بود:

حکم من: در بخش مثبت، بسیار به خودم افتخار می‌کنم که کاری را انجام دادم که در مورد آن مضطرب بودم و تجربه استفاده از قطار شهری را بعد از ابتلا به بیماری ام اس نداشتم.

(در بخش انتقادی) اما از خودم می‌پرسم آیا برای یک قرار ملاقات که ۲۰ دقیقه طول کشید، تجربه این چالش، ارزشش را داشت؟ خیلی مطمئن نیستم!

از آنجایی که این سفر کوتاه بود، روی اسکوترم نشستم. اگر طولانی‌تر می‌شد، تعجب می‌کنم که چگونه می‌توانستم در چنین فضای تنگی مانورهای ماهرانه بدهم! اینجا فقط فضا برای راندن از سطح شیب دار به دهلیز و عقب رفتن مستقیم وجود داشت.

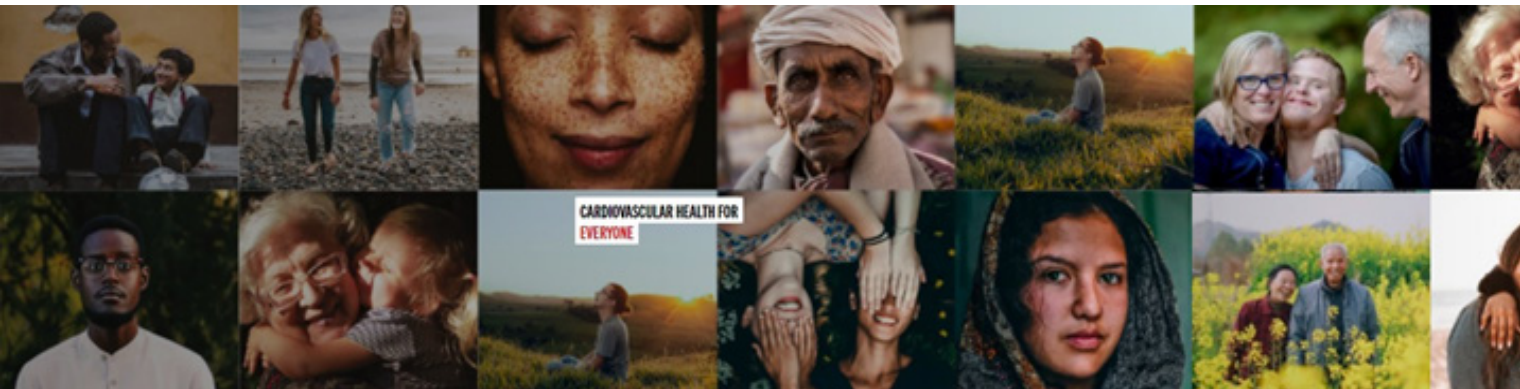
بالاخره سوار قطار شهری شدم و در طول سفر خفه‌کننده، زمانی که به مقصد رسیدم، مسیرهای رسیدن به بیمارستان را در نظر گرفتم. من ممکن است در آن منطقه بزرگ شده باشم و با آن آشنا باشم، اما اینکه باید پیاده روها، حاشیه‌ها و دسترسی را در نظر بگیرم، چون یک موضوع کاملاً متفاوت است. چون من امروز نمی‌توانم از جاهایی که قبلاً می‌توانستم عبور کنم. البته من خیلی نگران زمان بندی نبودم، زیرا می‌دانستم که یک ساعت قبل از قرار ملاقاتم در ساعت ۱۰:۳۰ صبح وقت دارم.

من به راحتی به بیمارستان رفتم، هرچند آهسته، زیرا پیاده روها آنقدر کیفیت بدی داشتند که نگران سیستم تعلیق اسکوترم بودم.

من حدود نیم ساعت منتظر بودم که خستگی طاقت فرسا از همه برنامه

دارم را مشخص کنم. بسیاری از گزینه‌ها به من اجازه می‌دهند دقیقاً کمک مورد نیاز خود را مشخص کنم. در مورد من، از آنجایی که سفر فقط ۱۰ دقیقه طول می‌کشید، تنها چیزی که برای سوار و پیاده شدن نیاز داشتم، یک سطح شیب‌دار بود، و اگر به آن نیاز بیشتری هم داشتم، این برنامه در مورد چمدان‌ها نیز کمک می‌کرد.

من به تجربه فهمیده‌ام که حتی با تجربه‌ترین برنامه‌ریزها هم نمی‌توانند برای همه چیز برنامه‌ریزی کامل و بی‌نقصی کنند. پس من خودم را به هیچ وجه خود را یک «برنامه‌ریز باتجربه» نمی‌نامم، و در برنامه‌ریزی سفر شهری خودم چیزی بود که نادیده گرفتم. و آن نحوه دسترس من به سکو برای خارج شدن از ایستگاه قطار شهری بود. فکر می‌کنم چون با این ایستگاه از کودکی آشنا بودم، به ذهنم خطور نکرد که بینم دسترسی ویلچر در آن کجاست؟ برای همین هم خوشحالم که یاد گرفتم بیشتر از چیزی که فکر می‌کنم به آن نیاز دارم و فهمیدم حدود ۶۰ متر (حدود ۶۶ یارد) باید از ایستگاه رد بشوم و از تپه‌ای عبور کنم تا از روی یک پل برسم به طرف دیگر ایستگاه.



*منبع: world-heart-federation

ترجمه و تدوین: مریم تیموری- سارا آشیانه

فدراسیون جهانی هموفیلی (WFH) یک سازمان بین المللی غیرانتفاعی است که به بهبود زندگی افراد مبتلا به هموفیلی و سایر اختلالات خونریزی ژنتیکی در سراسر جهان اختصاص دارد. این فدراسیون، توسط فرانک اشنابل در سال ۱۹۶۳ تاسیس شد و دفتر مرکزی آن در مونترال کانادا قرار دارد. این سازمان در ۱۴۷ کشور جهان عضو دارد و به طور رسمی توسط سازمان بهداشت جهانی به رسمیت شناخته شده است.

این سازمان با ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی، دولت ها و شبکه جهانی سازمان های ملی عضو (NMOs) خود در کشورهای مختلف همکاری کرده و به NMOها و ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی خود دانش و ابزارهایی را برای شناسایی، حمایت و درمان افرادی که با اختلالات خونریزی در جوامع خود زندگی می کنند، ارائه می دهد.

فدراسیون جهانی هموفیلی، حمایت و همکاری را در سطح جهانی برای دستیابی به اهداف مشترک خود تقویت می کند.

چشم انداز این سازمان از درمان برای همه، جهانی است که در آن همه افراد مبتلا به اختلالات خونریزی ارثی، صرف نظر از نوع اختلال خونریزی، جنسیت یا محل زندگی شان، به مراقبت دسترسی داشته باشند. ماموریت فدراسیون جهانی هموفیلی، بهبود و تقویت مراقبت از افراد مبتلا به اختلالات خونریزی ارثی در سراسر جهان است.

بر اساس گزارش فدراسیون جهانی هموفیلی در جهان شمار زیادی از بیماران از ابتلا به هموفیلی خود اطلاع ندارند و به همین دلیل بسیاری از مراقبت های پزشکی مناسب را در طول زندگی خود دریافت نمی کنند. روز جهانی هموفیلی هر ساله در ۱۷ آوریل، ۲۸ فروردین، توسط WFH برگزار می شود. این روز، به منظور بالا بردن سطح آگاهی در مورد هموفیلی و سایر اختلالات خونریزی است که به جمع آوری کمک مالی و جذب داوطلبان برای فدراسیون جهانی هموفیلی نیز کمک می کند. ۱۷ آوریل به افتخار تولد فرانک اشنابل انتخاب شده است.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



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

مشمولان نظام وظیفه در صورت دارا بودن شرایط لازم می‌توانند خدمت سربازی خود را بصورت امریه در بنیاد امور بیماری‌های خاص بگذرانند. متقاضیان دریافت امریه بنیاد، باید فارغ التحصیل یکی از رشته‌های زیر باشند:
دکتر (پزشکی)

کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی)

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

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

(۳) متاهل و معاف از رزم

(۴) افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی

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

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

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

خاص

علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۸۰۵_تابستان ۱۴۰۱