



علمی | فرهنگی | اجتماعی  
شماره ۶۷ | بهار ۹۸ | قیمت: ۲۰ هزار تومان



یادی از آیت الله در سالگرد بنیاد



کمیته‌ی به نفع اتیسم



انتخاب رئیس فدراسیون  
ورزش بیماران خاص

# اتیسم

## و لزوم توانمندسازی نیروی انسانی و خانواده





پروژه مرکز جامع سرطان

خدمات پس از فروش

- Bluewest آلمان  
- dormakaba آلمان  
- Record سوییس

کلون سرویس آریا 

هدف اصلی شرکت کلون سرویس آریا، اطمینان از نصب و نگهداری اصولی محصولات است که باعث کاهش هزینه های نگهداری و افزایش طول عمر محصول میشود. مهمترین مأموریت های کلون سرویس آریا در ایران :

۱- نصب بر اساس آخرین استانداردهای روز کشورهای آلمان و سوییس

۲- سرویس های دوره ای سه ماهه محصولات

۳- تامین ۱۰ ساله قطعات برای محصولات خریداری شده از شرکت کلون در تک آریا

تهران، خیابان ولی عصر، روبروی پارک ملت، برج سایه، طبقه ۵، واحدهای ۵ و ۶

۰۶۹۱ ۲۳ ۲۶ - ۰۲۱ - ۰۶۸۷ ۲۳ ۲۶ - ۰۲۱

[www.kolondoor.com](http://www.kolondoor.com)



dormakaba



کلون سرویس آریا

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۷ - بهار ۱۳۹۸

**صاحب امتیاز:** بنیاد امور بیماری‌های خاص  
**مدیر مسئول:** دکتر فاطمه هاشمی  
**سر دبیر:** دکتر باقر لاریجانی

**هیات علمی:**

دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا، دکتر احمد رضا جمشیدی، دکتر سید هاشم جنت‌پور، دکتر سید محسن خوش‌نیت، دکتر رمضان‌علی شریفیان، دکتر سید محمود طباطبایی، دکتر سید مؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی‌لنگرودی، دکتر اردشیر قوام‌زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک‌زاده، دکتر محمد جواد کیان.

**دبیر تحریریه:** سعیده علیپور

**هیات تحریریه این شماره:**

نسرین نیکفال، محمد ابراهیم رضایی، امیر حسین مهدی، فاطمه موحدی‌فر، نیما توکلی، هلیا براتی، فروغ و کیلی، پوریا مؤیدی‌پور، امیر حسن توکلی‌بینا، شایان عبدالملک‌پور

**طراح و مدیر هنری:**

ماکان هداوند

**لینتوگرافی، چاپ و صحافی:**

مجلات همشهری



بنیاد امور بیماری‌های خاص

پست الکترونیک  
cffsdorg@gmail.com

نشانی نشریه

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

جنوبی، نش کوجه سعید شرقی، پلاک ۲

شماره حساب: ۰۱۱۰۳۴۴۰۰۰ بانک ملی

صندوق پستی: ۴۸۸۳ / ۱۳۹۵

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۱۰۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۷۸۴۶۱۰ / دورنگار: ۲۲۷۱۰۵۲۳

**یادداشت / تعریف سلامت در عصر جدید تغییر کرده است / ۴**

یادی از آیت‌الله در سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص / ۵

گزارش نشست خبری به مناسبت سالگرد تأسیس بنیاد / ۶  
گفت‌وگو با رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص / ۸  
اخبار کوتاه بنیاد / ۹

بررسی وضعیت بیماران خاص کرمانشاه / ۱۵  
یاوران سبز بنیاد / ۱۹  
هدیه ایثار / ۲۰

**ویژه‌نامه اتیسم**

یادداشت دکتر امین رفیعی پور / ۲۱  
افتتاح مرکزی جامع برای آموزش و توانبخشی کودکان اتیستیک / ۲۲

سخنرانی‌های چهارمین همایش ملی اتیسم / ۲۵  
نشست تخصصی بررسی راهکارهای رفع در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم / ۳۳  
گفت‌وگو با خیر / ۳۶

**سلامت**

زندگی با ام‌اس / ۳۸  
ژن‌درمانی اصلی‌ترین روش درمان بیماری‌های بی‌بی / ۳۹  
حمایت روانی در بیماران تالاسمی / ۴۰  
مدیریت درد بعد از درمان سرطان / ۴۲  
سلامت دهان و دندان در افراد دارای اختلال طیف اتیسم / ۴۴  
نکات مهم برای افراد مبتلا به دیابت در مسافرت / ۴۷  
بیماران کلیوی و آنچه باید بدانند / ۵۰  
آموزش والدین برای مراقبت از کودک هموفیلی / ۵۴

**ورزش**

گزارش انتخاب مجدد فاطمه هاشمی به عنوان رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا / ۵۶  
گزارش چهار سال اخیر فعالیت فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا / ۵۷  
گفت‌وگو با مریم رحمانی قهرمانی که دو بار پیوند کلیه داشت / ۶۳  
آخرین اردو آماده‌سازی تیم ملی پیوند اعضا اعزامی به مسابقات نیوکاسل برگزار می‌شود / ۶۴

**بین‌الملل**

نباتا انجمنی برای دانش‌افزایی بیماران تالاسمی / ۶۶

## تعریف سلامت در عصر جدید تغییر کرده است

دکتر باقر لاریجانی

سردبیر

◀ بروز بیماری‌های واگیردار در حافظه سلامت تاریخ بشر زخم‌های عمیقی برجای گذاشته است. زخم‌هایی که فراموشی آن کار آسانی نیست.

ویروس و باکتری بیماری‌های واگیرداری چون وبا، طاعون، آبله و... در روزگارانی چنان قدرتمند بودند و چنان جان بسیاری از انسان‌ها را گرفت که در کمتر جنگ خونینی این‌گونه انسان از پای درآمده باشد.

تخمین زده می‌شود که تنها در قرن دوازدهم میلادی یک‌چهارم از جمعیت کره زمین بر اثر بیماری طاعون جان خود را از داد. اما حال در آن لشکر خانمان برانداز گذشته قوتی برجای نمانده و در چند دهه اخیر، بشر با پیشرفت در امر بهداشت، گسترش تولید مواد غذایی توانسته است، در برابر بسیاری از بیماری‌های واگیردار و عفونی ایمن شود.

اما آیا این به آن معنی است که جنگ انسان و بیماری به پایان رسیده است؟

خیر این جنگ نه به شکل گذشته بلکه با شیوه‌هایی به مراتب پیچیده‌تر ادامه دارد.

در چند دهه اخیر، به موازات تغییرات گسترده اقتصادی، اقلیمی و فرهنگی در جهان و ارتقای سلامت جامعه، گرچه روند بیماری‌های واگیر کاهش داشته و کمتر خبری در مورد اپیدمی‌های کشنده شنیده شده است اما روند رو به رشد بیماری‌های مزمن غیرواگیر و عوارض ناشی از آن تهدید جوامع مدرن است.

در نیمه دوم این قرن با روند رو به رشد بیماری‌های مزمن غیرواگیر از قبیل بیماری‌های قلبی، سکته مغزی، دیابت، پوکی استخوان، پرفشاری خون، سرطان و چاقی در جامعه مواجه هستیم.

هرچند محققان زمینه ژنتیکی برای بیماری‌های مزمن را مطرح می‌کنند ولی بررسی‌ها نشان می‌دهد عوامل مرتبط با شیوه زندگی نقش بسیار مهم‌تری نسبت به عوامل وراثتی دارند. مواردی چون تغذیه ناسالم، مصرف سیگار، بی‌حرکی، تنش‌های عصبی و ...

برآورد شده است که بیماری‌های غیرواگیر، سالانه ۳۵ میلیون مرگ یعنی حدود ۶۰ درصد از کل مرگ‌های جهان را باعث می‌شود. حدود ۸۰ درصد از این مرگ‌ها در کشورهای در حال توسعه اتفاق می‌افتد که این امر نیاز به توجه بیش از پیش به مقوله بیماری‌های غیرواگیر در کشورهای در حال توسعه دارد.

در چنین شرایطی است که به نظر می‌رسد سیاستگذاران امر سلامت در کشورها باید متناسب با تهدید جدیدی که سلامتی و نوع بشر را تهدید می‌کند برنامه‌ریزی‌های خود را به‌روز کنند و متناسب با آن بودجه اختصاص دهند.

استراتژی جهانی سازمان جهانی بهداشت برای کنترل بیماری‌های غیرواگیر، اولویت دادن به چهار بیماری قلبی عروقی، انواع سرطان‌ها، دیابت و بیماری‌های مزمن ریوی است اما باید در نظر داشت که این اولویت‌بندی نباید اذهان سیاستگذاران حوزه سلامت را از دیگر بیماری‌های مزمن و غیرواگیر مانند اختلالات روانی، مشکلات مربوط به سیستم مغز و اعصاب و مشکلات تکاملی دور کند. بیماری مانند ام‌اس و اختلال اتیسم که هر روز شاهد افزایش آمار مبتلایان به آن هستیم.

خوشبختانه در سال‌های اخیر فعالیت‌هایی خوبی در حوزه پیشگیری از دیابت و آگاه‌سازی جامعه نسبت به خطر ابتلا به سرطان و بیماری‌های قلبی عروقی صورت گرفته است. نهادهای سیاستگذار نظام سلامت، به‌خوبی این خطر را جدی گرفته و برای مقابله به آن در سال‌های آتی برنامه‌های اثربخشی را طراحی کرده‌اند. این فعالیت‌ها تا آن‌جا پیش رفته است که در بازدیدهایی که مسئولان سازمان جهانی بهداشت از کشور ما داشته‌اند، ایران را به‌عنوان کشور پیشرو در مبارزه با بیماری‌های غیرواگیر معرفی کرده‌اند که این امر، برای هر ایرانی مایه افتخار و مباهات است.

با وجود همه این دستاوردها، همچنان باید برای مبارزه با این بیماری‌ها، جامعه را آگاه‌تر از گذشته کرد تا با یک همدلی و همسویی میان مردم و مسئولان، شاهد کنترل بیش از پیش بیماری‌های غیرواگیر در کشور عزیزمان ایران باشیم.

## یادی از آیت الله در بیست و سومین سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری های خاص

بنیاد امور بیماری های خاص نهادی غیردولتی است که در سال ۱۳۷۵ با حمایت رئیس جمهور وقت، آیت الله هاشمی رفسنجانی فعالیت خود را در زمینه های درمانی، آموزشی و کنترل و کاهش آسیب های ناشی از بیماری های خاص، شروع کرد. این بنیاد ۱۸ اردیبهشت، مصادف با روز جهانی تالاسمی، فعالیت خود را آغاز و در قدم نخست با کمک دولت سازندگی موفق شد تا درمان بیماران تالاسمی، هموفیلی و دیالیز را رایگان کند. گوشه ای از سخنان آیت الله هاشمی رفسنجانی درباره دلایل تأسیس بنیاد امور بیماری های خاص: « بعد از انقلاب، مراجعات و نامه های زیادی از بیماران خاص داشتم. یادم هست بیماری نوشته بود: "من از شهرستانی دور افتاده در شرق کشور برای دیالیز باید به سختی خود را به کرمان برسانم. آن هم یک روز در میان. همه عمرم را به سختی در جاده و روی تخت بیمارستان می گذرانم و همه پولی که می توانم جمع کنم، صرف بیماری و رسیدن به یک مرکز درمانی می شود." خانواده هایی که فرزندان شان دچار بیماری تالاسمی بودند، از مصائب بیماری، هزینه های درمان که بعضاً آنها را به فقر می کشاند و در نهایت مرگ زودرس عزیزانشان می گفتند. مصیبتی که قلب آدم را می شکند. آن موقع پیشنهاد تشکیل بنیاد امور بیماران خاص از سوی دخترم (فاطمه هاشمی) مطرح شد. دیدم بهترین کار انسانی است که تا به حال کوتاهی شده بود. باید برای کم کردن این دشواری کاری کرد. در آن زمان گروهی از پزشکان را به عنوان هیأت امنا دعوت کردیم. آنها فاطمه را به عنوان مدیرعامل و رئیس بنیاد تازه تأسیس انتخاب کردند و گفتند: او با سوز دل و عشقی که به این کار دارد، بهتر از ما می تواند کار بکند.»

بنیاد امور بیماری های خاص





در نشست خبری سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری های خاص تشریح شد:

## اقداماتی که برای درمان و داروی بیماران خاص انجام شد

مختص این بیماران را افزایش دهیم؛ به طوری که در گذشته بودجه بیماران خاص زیر دو میلیارد بود، اما در حال حاضر بالای ۳۰۰ میلیارد تومان است.» هاشمی با بیان اینکه البته بنیاد امور بیماری های خاص نیز در حوزه فرانشیز دارویی بیماران خاص به آن ها کمک می کند، گفت: «به طوری که سالیانه بین ۳۰ تا ۵۰ هزار نفر بار بیمار به ما مراجعه می کنند و این خدمات را دریافت می کنند. در عین حال با توسعه کمک های خیرین به بنیاد ما به صورت پایلوت مراکز درمانی را هم در جنوب و شرق تهران و شهرهایی مانند رفسنجان، شهربابک، بجنورد... ایجاد کرده ایم و مراکزی را هم در حال ساخت داریم.»

### ◀ مرکز سرطان و بیمارستان شرق

وی با اشاره به برنامه های پیش روی بنیاد امور بیماری های خاص گفت: «دو اقدام بزرگ را در دستور کار داریم، یکی ساخت مرکز سرطان است که امیدواریم تا شهریورماه ساختمانش را به ما تحویل دهند تا بتوانیم آن را تجهیز کنیم. این پروژه بالغ بر ۶۰۰ میلیارد تومان هزینه می برد و ساختمان آن در تقاطع ستول - چمران قرار دارد. همچنین در حال ساخت یک بیمارستان جنرال در منطقه مسگرآباد هستیم که در این بیمارستان به بیماران خاص به صورت رایگان ارائه خدمت خواهد شد. در عین حال دو نقاهتگاه برای بیماران ام اس و مبتلا به سرطان ساخته خواهد شد که یکی از آن ها ۸۰ درصد پیشرفت داشته و یکی هم در حال دیوارچینی است.»

### ◀ صد مطب دیابتی

هاشمی با اشاره به اقدامات آموزشی بنیاد بیماری های خاص گفت: «طرح ایجاد ۱۰۰ مطب دیابتی را از سه سال قبل آغاز کردیم و حالا که به این هدف رسیده ایم در حال حاضر هدف گذاری مان ایجاد هزار مطب دیابتی در کشور است که بیماران دیابتی می توانند با مراجعه به این مراکز آموزش های مرتبط را دریافت کرده و در عین حال یکسری از تجهیزات هم در اختیارشان قرار می گیرد. طبق آمارها گفته می شود که ۱۱ درصد جمعیت کشور مبتلا به دیابت هستند، پس باید این

◀ چهارشنبه ۱۸ اردیبهشت ۹۸ به مناسبت بیست و سومین سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری های خاص، فاطمه هاشمی، رئیس و محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش و نیکتاپژوهش فر معاون هماهنگی امور استان های این بنیاد در نشست خبری با حضور اصحاب رسانه شرکت و از وضعیت دارو و درمان بیماران خاص و همچنین فعالیت های بنیاد امور بیماری های خاص در سال گذشته و چندین اقدام مهم بنیاد در ساماندهی وضعیت دیالیز با توزیع ۱۲۶ دستگاه دیالیز در سراسر کشور و هماهنگی با وزارت بهداشت گفتند. رئیس بنیاد امور بیماری های خاص با بیان اینکه در سال قبل اقدامات زیادی در حوزه ایتسم انجام شده است گفت: «چهار سال است که خانواده های افراد دارای اختلال طیف ایتسم با بنیاد امور بیماری های خاص ارتباط برقرار کرده اند. ما نیز با برگزاری همایش ها و نشست هایی با حضور مسئولان وزارتخانه های ذی ربط، اقداماتی را انجام دادیم؛ به طوری که در سال ۹۶ نام اختلال ایتسم در مجلس طرح و این اختلال به عنوان بیماری خاص شناخته شد، گرچه بودجه ای برایش دیده نشد؛ اما در سال ۹۸ ردیف بودجه ای برای اختلال طیف ایتسم به بهزیستی اختصاص داده شد که البته هنوز میزان آن اعلام نشده است.» فاطمه هاشمی با تأکید بر این که بنیاد امور بیماری های خاص پل ارتباطی بین بیماران خاص و مسئولان است، گفت: «در نخستین سال تأسیس بنیاد امور بیماری های خاص، بیماری های هموفیلی، تالاسمی و دیالیز به عنوان بیمار خاص شناخته شدند و درمانشان رایگان شد. در سال های اخیر هم بر روی بیماری های ام اس و سرطان کار کردیم؛ اما دولت ها قبول نکردند که این دو بیماری هم به عنوان بیماری خاص شناخته شود؛ اما از طریق پیگیری هایی که با بیمه ها انجام دادیم قرار شد تا داروهایشان در پوشش بیمه ای قرار گیرد. درباره بیماران پروانه ای هم این اتفاق افتاد؛ بنابراین ما مشکلات بیماران را پیگیری می کنیم و با رایزنی با سازمان های ذی ربط سعی می کنیم مشکلاتشان را رفع کنیم. از طرفی با رایزنی با سازمان برنامه و بودجه سعی می کنیم بودجه



## آمار بیماران خاص

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص درباره تعداد بیماران خاص در کشور گفت: «در حال حاضر براساس آمارها در کشور ۲۰ هزار بیمار تالاسمی و بیش از ۶۰۰۰ بیمار هموفیلی داریم. همچنین سالانه ۱۱۰ تا ۱۱۵ هزار بیمار جدید مبتلا به سرطان داریم. در عین حال طبق آمارهای اعلام شده از هر ۱۰۰ هزار نفر ۳۵ زن سالانه به سرطان سینه مبتلا می‌شوند، اما کل بیماران زن مبتلا به سرطان ۱۲۷ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر است. این آمار در مردان بالاتر است. همچنین در حال حاضر ۷۰ هزار بیمار مبتلا به ام‌اس نیز در کشور داریم». هاشمی با اشاره به ایجاد یک کمیته راهبردی برای مبتلایان به اختلالات اتیسم از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص اظهار کرد: «طبق آمارها یک درصد جامعه مبتلا به اختلال اتیسم هستند؛ این در حالی است که در کشور ما پنج هزار نفر از این افراد خدمات دریافت می‌کنند؛ یعنی معلوم نیست که هفتصد هزار نفر مبتلا به اتیسم باقی مانده چه می‌کنند. ما پیگیر این موضوع هستیم».

## تهران؛ پایتخت دیابتی

وی با اشاره به اقدام دیگر بنیاد بیماری‌های خاص در حوزه دیابت گفت: «امسال قرار است برنامه‌ای را با عنوان «تهران؛ پایتخت دیابتی» اجرا کنیم. در این برنامه قرار است در خانه‌های سلامت شهرداری آموزش‌های مرتبط با سبک زندگی ارائه شود و مردم به ورزش، استفاده از فضای سبز و... ترغیب شوند. همچنین در حال ایجاد اپلیکیشنی هستیم که افراد بدانند نزدیک‌ترین مرکز دیابت به آن‌ها کجاست و از رویدادهای مرتبط با دیابت آشنا شوند».

## معاون آموزش و پژوهش بنیاد مور بیماری‌های خاص؛ پیشگیری از طریق آموزش

در ادامه این نشست دکتر محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان اینکه امروز ۱۸ اردیبهشت‌ماه بیست و سومین سالگرد تأسیس بیماری‌های خاص است، گفت: «طی این سال‌ها اقدامات مؤثری در حوزه‌های مختلف بیماران خاص انجام شده به طوری که بیماران خاص شهرستان‌ها دیگر برای درمان نیازی به مراجعه به شهر دیگری ندارند». وی افزود: «اساس کار بنیاد بیماری‌های خاص پیشگیری است که از طریق ارائه آموزش انجام می‌شود. بر این اساس ما به مخاطبانمان که شامل عموم مردم، بیماران و دست‌اندرکاران بیماران خاص هستند آموزش‌هایی را ارائه می‌دهیم». کیان تأکید کرد: «یکی از اهداف بنیاد امور بیماری‌های خاص حساس‌سازی و آگاه‌سازی جامعه درباره اختلال اتیسم است. بر این اساس در حال حاضر با سازمان یونیسیف در حوزه اتیسم ارتباط برقرار کرده‌ایم و در هفته آینده نشستی را با حضور مسئولان وزارتخانه‌ها و یونیسیف برگزار می‌کنیم تا راهکارهایی را برای تغییر نگرش در این حوزه بررسی کنیم. همچنین در سه‌ماهه سوم یا چهارم سال نیز یک سمینار بین‌المللی در این باره برگزار خواهیم کرد».

بیماری را کنترل کنیم. خوشبختانه وزارت بهداشت هم در زمینه فشارخون اقداماتی را انجام داده و قصد دارد کمپینی را در این زمینه برگزار کند».

## وضعیت دارویی بیماران خاص

وی در پاسخ به سؤالی درباره وضعیت دارویی بیماران خاص با توجه به شرایط تحریم گفت: «ما مرتباً گزارش‌هایی درباره وضعیت بیماران خاص گرفته و اگر مشکل یا کمبودی در داروهایشان باشد، به وزارت بهداشت اطلاع می‌دهیم. تا امروز در حوزه داروهای این بیماران دچار مشکل حادی نشده‌ایم، گرچه مشکلات مقطعی وجود داشت که با کمک وزارت بهداشت رفع شدند، اما مشکل حادی نبوده است. در حال حاضر مشکل اساسی این است که انتقال ارز دچار مشکل شده است. هر چند که تولید داخلی برخی داروهای بیماران خاص در کشور وجود دارد، ولی دغدغه‌هایی در این باره وجود دارد که پیگیریم و بر همین اساس در ریاست جمهوری و همچنین با وزارت بهداشت جلساتی داشتیم و تلاش می‌کنیم که مشکلی ایجاد نشود». رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص درباره میزان داروهای تولید داخل در حوزه بیماران خاص گفت: «در حوزه شیمی‌درمانی دو درصد داروهای بیماران در داخل کشور تولید می‌شود، در حوزه تالاسمی و هموفیلی نیز مقداری از داروها در داخل کشورمان تولید می‌شوند اما داروهای وارداتی نیز در این حوزه وجود دارد».

## تعرفه و هزینه خدمات

هاشمی در پاسخ به سؤالی درباره برخی اظهارات مبنی بر مشکلاتی در تأمین ملزومات مصرفی تزریقی خون بیماران تالاسمی و همچنین دریافت وجه در قبال ارائه فیلتر تعویض خون به این بیماران گفت: «ما نیز در این زمینه گزارش‌هایی داشتیم و پیگیری‌های لازم را انجام داده‌ایم. همه بیماران تالاسمی تحت پوشش بیمه قرار دارند و نباید بابت ملزومات مصرفی پولی پرداخت کنند، اما از آنجایی که تعرفه‌ها در این حوزه پایین آمده برخی مراکز ممکن است از بیماران وجه دریافت کنند. به‌عنوان مثال تعرفه‌ای که به یک بیمار تالاسمی اختصاص داده می‌شود نزدیک به ۱۲۰ هزار تومان است، اما هزینه این بیمار بین ۲۷۰ تا ۳۰۰ هزار تومان برآورد می‌شود. مراکز بنیاد بیماری‌های خاص تاکنون یک ریال هم از بیماران وجه دریافت نکرده، اما در برخی دیگر از مراکز ممکن است این اتفاق بیفتد. به‌عنوان مثال هر شیمی‌درمانی ۳۷۰ هزار تومان هزینه دارد، اما تعرفه آن پایین‌تر از این هزینه است. همچنین تعرفه دیالیز ۲۷۰ هزار تومان است؛ در حالی که یک‌بار دیالیز برایمان ۵۰۰ هزار تومان هزینه در بر دارد. ما با کمک خیرین کار بیماران را پیش می‌بریم، اما شاید برخی مراکز نتوانند این کسری را تأمین و در نتیجه پول دریافت کنند». وی با اشاره به کاهش تعرفه خیریه‌ها گفت: «در دوره گذشته تعرفه خیریه‌ها را پایین آوردند و مشکلات زیادی ایجاد شد. در حال حاضر با وزیر بهداشت صحبت کرده‌ام و قرار بر آن شد که این موضوع پیگیری و در صورت امکان اصلاح شود».

فاطمه هاشمی: در حوزه شیمی‌درمانی دو درصد داروهای بیماران در داخل کشور تولید می‌شود، در حوزه تالاسمی و هموفیلی نیز مقداری از داروها در داخل کشورمان تولید می‌شوند اما داروهای وارداتی نیز در این حوزه وجود دارد



رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص:

## بنیاد امور بیماری‌های خاص فرهنگ حمایت از بیماران خاص را ایجاد کرد

ما این است حق بیماران را به آنان اعلام کنیم، تصریح کرد: «تا امروز حدود سه هزار دستگاه دیالیز در کشور به‌طور رایگان توزیع کرده‌ایم، شاید چندین برابر این رقم هم تخت بیمارستانی برای بیماران تالاسمی، شیمی‌درمانی و دیالیز توزیع کرده باشیم. همچنین ما به راه‌اندازی مراکز کمک کرده‌ایم و تاکنون چندین مرکز هم توسط ما ساخته شده و بیماران در حال استفاده از آن‌ها هستند». هاشمی در خصوص برنامه بنیاد برای سال ۹۸ گفت: «برنامه مهمی که برای آن تلاش می‌کنیم ساخت مرکز سرطان است و امیدوارم در سال جدید به پایان برسد، زیرا در حال حاضر شرایط بسیار سخت شده و همه قیمت‌ها سه تا چهار برابر شده است، من از مردم کمک می‌خواهم تا ما بتوانیم پروژه را به اتمام برسانیم». وی در ادامه بیان کرد: «همچنین در زمینه اختلالات اتیسم می‌خواهیم مسائل را به جلو ببریم و در زمینه ای‌بی نیز اقداماتی انجام شده، اما برای ما مطلوب نیست». او در خصوص داروهای بیماری سرطان گفت: «داروهای سرطان فرمول‌های خاص دارند و گران قیمت هستند و از خارج به ایران وارد می‌شوند، پرداخت این هزینه‌ها برای خانواده‌ها دشوار است، البته داروهایی هم هستند که فرانشیزش را بیمار باید پرداخت کند که باز هم پرداخت آن برای بیمار دشوار است زیرا این داروها نسبتاً گران است البته ما تا جایی که بتوانیم کمک خواهیم کرد». هاشمی افزود: «سال گذشته فقط برای بیماران ام‌اس و سرطان بیش از ۴ میلیارد تومان فرانشیز دارو کمک کردیم، ولی بالاخره وزارت بهداشت باید به سمتی رود که داروی بیماران سرطانی و ام‌اس نیز رایگان شود و خودشان فرانشیزی را پرداخت نکنند».

منبع: ایلنا

امسال بنیاد امور بیماری‌های خاص ۲۳ ساله شد. در این سال‌های فعالیت در کنار تلاش برای بالا بردن سطح خدمات در مرکز درمانی بیماران خاص در سراسر کشور، بنیاد امور بیماری‌های خاص خود پروژه‌هایی را نیز آغاز کرد که یکی از آن‌ها مرکز جامع سرطان است. مرکزی که در آن خدمات همه جانبه‌ای در حوزه سرطان ارائه خواهد شد. اما مشکلات اقتصادی در سال‌های اخیر و تحریم‌های همه‌گریان تکمیل پروژه‌ای که در مراحل نهایی ساخت خود قرار دارد را هم گرفته است. به‌طور که فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در خصوص برنامه بنیاد برای سال ۹۸ گفت: «برنامه مهمی که برای آن تلاش می‌کنیم ساخت مرکز سرطان است و امیدوارم در سال جدید به پایان برسد، زیرا در حال حاضر شرایط بسیار سخت شده و همه قیمت‌ها سه تا چهار برابر شده است، من از مردم کمک می‌خواهم تا ما بتوانیم پروژه را به اتمام برسانیم». رئیس بنیاد بیماری‌های خاص در خصوص وضعیت بیماران خاص گفت: «بعد از تأسیس بنیاد و فعالیت‌هایی که انجام دادیم، مردم به ما اعتماد کردند و کمک‌های مردمی افزایش یافت. روزی که بنیاد بیماری‌های خاص تأسیس شد در مجموع ۱۲۸ مرکز درمانی برای بیماری‌های خاص وجود داشت، اما در حال حاضر بالغ بر هزار مرکز بیماری‌های خاص در کشور تأسیس شده است». وی در ادامه بیان کرد: «در شهرستان‌ها با مسئولان موضوعات را بررسی می‌کنیم و از وزارت بهداشت و استانداری‌ها درخواست می‌کنیم که این مراکز را راه‌اندازی کنند و ما نیز به آنان کمک می‌کنیم، در حقیقت بنیاد امور بیماری‌های خاص فرهنگ حمایت از بیماران خاص را ایجاد کرده است». رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان اینکه وظیفه





## اخبار کوتاه بنیاد

### راه‌اندازی ۱۰ مرکز MRI بیماران تالاسمی در استان‌های پر جمعیت کشور

۱۰ مرکز تصویربرداری (MRI) ویژه بیماران تالاسمی در استان‌هایی که بیشترین شمار بیماران مبتلا به تالاسمی را دارند، راه‌اندازی شدند.

مهدی شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت با اعلام این خبر به بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: «۱۰ دانشگاه علوم پزشکی در کشور خدمات تصویربرداری MRI T۲ برای اندازه‌گیری میزان رسوب آهن قلب و کبد بیماران تالاسمی تجهیز و کارشناسان این مراکز نیز برای ارائه خدمات به بیماران تالاسمی آموزش‌های لازم را دریافت کرده‌اند و آماده پذیرش بیماران هستند».

براساس آمار رسمی اعلام شده از سوی وزارت بهداشت، ۲۳ هزار بیمار تالاسمی ماژور و اینتر ماژور در کشور وجود دارند که اغلب این بیماران برای دریافت خدمات تخصصی تصویربرداری مجبور بودند به تهران بیایند که حال با راه‌اندازی این مراکز می‌توانند به نزدیک‌ترین محل در استان خود مراجعه کنند.

به گفته رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت این مراکز به شرح زیر است:

- دانشگاه علوم پزشکی ایرانشهر - بیمارستان ایران / دانشگاه علوم پزشکی زاهدان - بیمارستان علی‌اصغر / دانشگاه علوم پزشکی بندرعباس - بیمارستان ابوریحان / دانشگاه علوم پزشکی اهواز - بیمارستان گلستان / دانشگاه علوم پزشکی گیلان - بیمارستان پارس / دانشگاه علوم پزشکی مازندران - بیمارستان پرتو مازند در چالوس / دانشگاه علوم پزشکی اصفهان - بیمارستان الزهرا در نجف‌آباد / دانشگاه علوم پزشکی شیراز - بیمارستان شهید فقیهی / دانشگاه علوم پزشکی ایران - بیمارستان فیروزگر در تهران / دانشگاه علوم پزشکی کرمان - بیمارستان ثامن الحجج



### حضور در موزه سعد آباد

غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص در موزه سعدآباد و نیاوران تا پایان تعطیلات نوروز ۹۸ میزبان میهمانان نوروزی بود.

در این غرفه جزوات آموزشی، کتاب‌ها و مجلات بنیاد امور بیماری‌های خاص برای گسترش اطلاعات عمومی جامعه در خصوص بیماری‌های خاص در اختیار بازدیدکنندگان محترم قرار گرفت.





## راه‌اندازی دو بخش دیالیز با حمایت و پیگیری بنیاد امور بیماری‌های خاص

دو بخش دیالیز در دو بیمارستان در جنوب استان کرمان با حمایت و پیگیری بنیاد امور بیماری‌های خاص راه‌اندازی می‌شود.

این دو بخش دیالیز در بیمارستان‌های شهدای قلعه گنج و سیدالشهدا رودبار جنوب در جنوب استان کرمان قرار دارند که بیماران کلیوی آن مجبور هستند برای رسیدن به نزدیک‌ترین مرکز دیالیز به شهر کهنوج در حدود ۷۵ کیلومتری این شهرستان‌ها مراجعه کنند.

نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص در این باره به خاص پرس گفت: «پیرو بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص، گزارشی از مشکلات بیماران دیالیزی این مناطق تهیه شد. تحمل این مسافت، آن‌هم حداقل سه نوبت در هفته برای بیماران کلیوی طاقت‌فرساست و خالی از خطر نیست. به همین دلیل بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای حمایت از این بیماران به بیمارستان‌های این دو شهرستان پیشنهاد داد تا با راه‌اندازی بخشی مجهز به سیستم RO، تجهیز و راه‌اندازی این مرکز را به عهده بگیرد».

وی ادامه داد: «بعد از پیگیری‌های انجام شده از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص، پس از شش ماه، این بخش آماده شده و بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در مجموع با اهدای ۴ دستگاه دیالیز به همراه ۴ تخت سه‌شکن، همراه با تشک، پله پای تخت و میز غذا به بخش‌های دیالیز این دو بیمارستان موافقت کرده است».

به گفته او با راه‌اندازی این بخش‌ها ۱۳ بیمار کلیوی شهرستان قلعه گنج و ۸ بیمار دیالیزی شهرستان رودبار جنوب می‌توانند در شهرستان خود خدمات دیالیز را دریافت کنند.

همچنین در روزهای اخیر بنیاد امور بیماری‌های خاص تعدادی اقلام مورد نیاز از جمله ۲ تخت سه‌شکن به همراه تشک، میز غذا و پله پای تخت به بخش دیالیز بیمارستان ۲۲ بهمن نیشابور اهدا کرد.

این بخش دارای ۱۵۸ بیمار دیالیزی است و در سه نوبت کار می‌کند. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص ۷ دستگاه دیالیز و سایر اقلام مورد نیاز را به بخش دیالیز این اهدا کرده بود.

همچنین سه تخت سه‌شکن به همراه تشک، میز غذا و پله پای تخت نیز به بخش دیالیز بیمارستان طالقانی تربت‌جام اهدا شد. این بخش ۹۳ بیمار دیالیزی دارد و در سه نوبت فعال است. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص ۲ دستگاه دیالیز به همراه لوازم جانبی به این مرکز اهدا کرده بود



## اهدای اقلام بخش دیالیز به بیمارستان‌هایی در گرگان و نرمانشیر

در پی بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی استان‌های گلستان و کرمان و بررسی وضعیت بیماران خاص و برای برطرف کردن برخی از مشکلات مراکز و بهبود ارائه خدمات درمانی به آنان، برخی از اقلام مورد نیاز به بخش دیالیز بیمارستان جوادالائمه نرمانشیر استان کرمان و بیمارستان پنج آذر گرگان در استان گلستان اهدا شد.

اقلام اهدایی به بیمارستان جوادالائمه نرمانشیر شامل: دو عدد تخت سه‌شکن به همراه تشک، میز غذا، پله پای تخت، یک ترازوی قد و وزن، تراسی دارو و اورژانس است.

همچنین اقلام اهدایی به بخش دیالیز بیمارستان پنج آذر گرگان نیز شامل پنج تخت سه‌شکن به همراه تشک پله پای تخت و میز غذاست.





### اهدای دو دستگاه دیالیز به بیمارستان نهم دی تربت حیدریه

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای سیاست‌های خود برای گسترش خدمات درمانی بیماران خاص، در روزهای اخیر دو دستگاه دیالیز به بخش دیالیز بیمارستان نهم دی شهرستان تربت حیدریه اهدا کرد.

این بیمارستان که در سال ۱۳۷۵ افتتاح شد در حال حاضر با ۱۱ دستگاه دیالیز در سه نوبت کاری به ۶۹ بیمار دیالیزی این شهرستان خدمات ارائه می‌کند که امید است با اضافه شدن دو دستگاه دیالیز جدید به این بخش، خدمات مطلوب‌تری به بیماران همودیالیز شهرستان تربت حیدریه ارائه شود.

پیشتر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص سه دستگاه دیالیز و سایر تجهیزات بخش دیالیز را به این بیمارستان اهدا کرده بود.

### اهدای یک دستگاه دیالیز به کلینیک دکتر زاهد کرج

بنیاد امور بیماری‌های خاص، با توجه به بررسی شرایط و در جهت بهبود ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص یک دستگاه دیالیز به کلینیک تخصصی دکتر زاهد واقع در شهر کرج اهدا کرد.

پیشتر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص ۲۰ دستگاه دیالیز به این مرکز اهدا کرده بود.

کلینیک تخصصی دکتر زاهد واقع در کرج است و از سال ۱۳۹۲ برای ارائه خدمات به بیماران کلیوی استان البرز راه‌اندازی شد. در حال حاضر این کلینیک با ۳۳ دستگاه دیالیز به ۲۰۹ بیمار دیالیزی این مرکز خدمات ارائه می‌کند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۹۲ پنج دستگاه دیالیز، در سال ۱۳۹۳ پنج دستگاه دیالیز، در سال ۱۳۹۴ پنج دستگاه دیالیز و ۳ تخت سه شکن، در سال ۱۳۹۶ ۲ دستگاه و در سال ۱۳۹۷ سه دستگاه دیالیز به این مرکز اهدا کرده بود.



### غرفه بنیاد در نمایشگاه قرآن

بنیاد امور بیماری‌های خاص با برپایی غرفه‌ای در نمایشگاه قرآن ضمن پاسخگویی به سؤالات، کتاب و جزوات آموزشی و مجلات بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز به بازدیدکنندگان ارائه داد.

بیست و هفتمین نمایشگاه بین‌المللی قرآن کریم از یکشنبه ۲۲ اردیبهشت، به مدت سیزده روز، پذیرایی عموم بازدیدکنندگان و روزه‌داران در مصلای تهران بود.





### اهدای سه دستگاه دیالیز به شهرستان سراب

بنیاد امور بیماری‌های خاص سه دستگاه دیالیز بی‌بران به بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی شهرستان سراب اهدا کرد. این مرکز در سال ۱۳۷۶ افتتاح شده است و در حال حاضر با ۱۳ دستگاه دیالیز در سه نوبت به ۶۹ بیمار همودیالیز این شهرستان و شهرهای همجوار خدمات درمانی ارائه می‌کند. پیشتر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص چهار دستگاه دیالیز به این مرکز اهدا کرده بود. به تازگی با توجه به بررسی کارشناسان بنیاد و به منظور ارائه خدمات درمانی بهتر به بیماران همودیالیز این منطقه سه دستگاه دیالیز دیگر به بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی اهدا شد که امید است خدمات مطلوب‌تری به این بیماران ارائه کند.



### اهدای تجهیزات بخش شیمی درمانی به درمانگاه خیریه علوی

در سال‌های اخیر با افزایش شیوع بیماری سرطان، افراد زیادی در کشور نیازمند دسترسی آسان و ارزان‌تر به خدمات درمانی در حوزه سرطان هستند. به همین منظور بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز برای گسترش خدمات درمانی در بین این گروه، با اهدای برخی از تجهیزات مورد نیاز بخش شیمی درمانی به درمانگاه خیریه علوی موافقت کرده است. این تجهیزات شامل هشت تخت یک شکن به همراه تشک، هشت کمد کنار و پله پای تخت و یک تراسی اورژانس است. درمانگاه زنجانی‌ها با نام درمانگاه خیریه علوی در سال ۳۸ در میدان منیریه تهران افتتاح شد و در این سال‌ها در بخش‌های مختلف درمانی فعال بوده است. قرار است به زودی بخش شیمی‌درمانی این خیریه نیز به کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص، به بیماران مبتلا به سرطان خدمات درمانی ارائه کند.



### اهدای سه دستگاه دیالیز به بیمارستان شهدای هیرمند

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای گسترش خدمات درمانی در مناطق محروم کشور، با اهدای سه دستگاه دیالیز به مرکز دیالیز تازه تأسیس بیمارستان شهدای هیرمند واقع در استان سیستان و بلوچستان موافقت کرد. این شهرستان حدود ۱۶ بیمار همودیالیز دارد که برای دریافت خدمات درمانی به شهرستان‌های زاہل و زهک در ۲۵ کیلومتری هیرمند مراجعه می‌کردند و امید است با راه‌اندازی این بخش دسترسی آسان‌تری به خدمات درمانی پیدا کنند. همچنین بنیاد امور بیماری‌های خاص در روزهای اخیر با اهدای سه تخت یک‌شکن، کمد کنار و پله پای تخت به بخش تالاسمی و هموفیلی و یک برانکارده به بخش دیالیز مرکز درمانی بیماران خاص زاہل نیز موافقت کرد. در سال‌های گذشته بنیاد به این مرکز درمانی هشت دستگاه دیالیز و همچنین سایر اقلام و تجهیزات مورد نیاز را اهدا کرده بود. مرکز درمانی بیماران خاص زاہل ۹۰ بیمار همودیالیز، ۲۲۳ بیمار تالاسمی و ۴۰ بیمار هموفیلی دارد.





غربالگری فشار و قند خون در شرکت کوپرواگن بنیاد امور بیماری‌های خاص به مناسبت بسیج ملی سنجش فشار خون طرح غربالگری فشار خون و قند خون را در شرکت کوپرواگن اجرا کرد. در این برنامه ۱۲۰ نفر از کارکنان شرکت کوپرواگن در غربالگری قند و فشار خون شرکت کردند.

همچنین کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص علاوه بر مشاوره‌های لازم در خصوص چگونگی پیشگیری از ابتلا به قند و فشار خون بروشورهای آموزشی این بنیاد را در اختیار کارکنان این شرکت قرار دادند.

بسیج ملی کنترل فشار خون از ۲۷ اردیبهشت تا ۱۵ تیرماه ۹۸ در سراسر کشور اجرا می‌شود.

### افتتاح کلینیک ورزش و بیماری‌های خاص اردبیل

کلینیک ورزش و بیماری‌های خاص استان اردبیل با حضور دکتر عبدالحمید احمدی معاون فرهنگی و توسعه ورزش همگانی، سیدمحمد شروین اسبقیان مدیرکل دفتر امور مشترک فدراسیون‌های وزارت ورزش و جوانان، بهرام آقاخانی مدیرکل و اکبر نگاهی معاون فرهنگی و امور جوانان اداره کل استان اردبیل، افتتاح شد. به گزارش سایت وزارت ورزش و جوانان به گفته دکتر شفقی اصل رئیس هیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا استان اردبیل، کلینیک ورزش و بیماری‌های خاص استان به صورت رسمی افتتاح شد، زیر نظر این هیئت ورزشی به صورت خیریه و با هزینه بیش از یک میلیارد تومان تجهیز و راه‌اندازی شده است. این کلینیک خدمات مشاوره‌ای، درمانی و ورزشی را به صورت رایگان به بیماران خاص شامل بیماران ام‌اس، دیابت، تالاسمی، پیوند کلیه، دیالیز، همودیالیز و هموفیلی ارائه خواهد داد.



### بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی بیماران خاص استان فارس

استان فارس ۵۰ مرکز درمانی در ۳۸ شهر برای بیماران خاص دارد که در آن‌ها به ۲۰۷۳ بیمار دیالیزی، ۱۷۱۴ بیمار تالاسمی و ۸۸۹ بیمار هموفیلی خدمات درمانی ارائه می‌شود.

هدف از این بازدیدها تهیه آمار دقیق از شمار بیماران، امکانات درمانی و مشکلات و کمبودهای مراکز درمانی است که با ارائه آن به وزارت بهداشت امید می‌رود اقدامات جدی برای رفع آن‌ها برداشته شود.

تجهیزات درمانی که از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی اهدا می‌شود نیز بر مبنای همین گزارش‌هاست.





### اهدادو دستگاه دیالیز به بیمارستان امام خمینی شیروان

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای کمک به تسهیل درمان بیماران خاص طی توافق‌نامه‌ای با دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی دو دستگاه دیالیز به بیمارستان امام خمینی شیروان اهدا کرد. به گزارش خاص پرس، نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص در این باره گفت: «پیشتر قرار بود این تجهیزات پس از راه‌اندازی بخش دیالیز شهرستان فاروج به این شهرستان اهدا شود، اما به دلیل مشکلاتی در تأمین کادر درمانی متخصص این بخش، دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی از بنیاد امور بیماری‌های خاص درخواست کرد تا این دستگاه‌ها در اختیار بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی شیروان قرار گیرد تا این بیمارستان خدمات لازم را به بیماران همودیالیزی که از شهرستان فاروج مراجعه می‌کنند نیز ارائه دهد».

شهرستان فاروج در ۲۵ کیلومتری شهرستان شیروان قرار دارد. در حال حاضر از ۲۰ بیمار همودیالیز این شهرستان، ۱۵ نفر به شهرستان شیروان و پنج نفر به شهرستان قوچان برای دریافت خدمات دیالیز مراجعه می‌کنند.

به گفته پژوهش‌فر دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی طی تفاهم‌نامه‌ای با بنیاد امور بیماری‌های خاص متعهد شده است تا وسیله ایاب و ذهاب این بیماران از فاروج تا مرکز دیالیز شیروان را تأمین یا هزینه آن را اختیار بیماران قرار دهد.



### حضور بنیاد در نمایشگاه بین‌المللی ایران هلث

بیست و دومین نمایشگاه بین‌المللی ایران هلث (تجهیزات پزشکی، دارو و آزمایشگاهی)، از روز یکشنبه ۱۹ خرداد ۹۸ در محل دائمی نمایشگاه‌های بین‌المللی تهران آغاز به کار کرد و تا ۲۲ خرداد ادامه داشت. غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص برای معرفی هرچه بیشتر فعالیت‌های این بنیاد به عموم مردم در این نمایشگاه پاسخ‌گوی سؤالات بازدیدکنندگان بود.



### برپایی پایگاه سنجش سلامت با حضور غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص

به مناسبت ماه مبارک رمضان شهرداری منطقه ۷ (سهروردی)، در مسجد حجت‌بن‌الحسن اقدام به برپایی پایگاه سنجش سلامت کرد.

این پایگاه در چندین غرفه، خدمات تست قند خون و فشار خون، مشاوره متخصص داخلی، مشاوره دندانپزشکی، مشاوره روانشناسی، مشاوره تغذیه به بازدیدکنندگان ارائه کرد. در این پایگاه غرفه‌ای نیز جهت معرفی بیماری‌های خاص و این بنیاد به مراجعین اختصاص داده شد که در آن با اهدا بروشورهای معرفی بیماری‌ها، از اهمیت پیشگیری در ابتلا به این دسته از بیماری‌ها به مراجعین کنندگان توضیحاتی داده شد.

ضرورت سنجش مداوم قند خون و فشار خون و همچنین اصلاح سبک زندگی که مهم‌ترین نقش را در پیشگیری از بیماری‌های کلیه دارند، اهمیت آزمایش‌های پیش از ازدواج برای کاهش شیوع تالاسمی، بهترین زمان تشخیص اختلالاتی مانند اتیسم، معرفی بیماری‌هایی مانند اتیسم و ای بی از بیشترین مباحث مطرح شده بود.





## گزارش بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی

### وضعیت بیماران خاص کرمانشاه

کرمانشاه، کنگاور، گیلان غرب و هرسین قرار دارد. لازم به ذکر است که پایگاه انتقال خون نیز در شهرستان‌های کرمانشاه و قصر شیرین مستقر است. این استان ۶۲۴ بیمار دیالیزی، ۳۱۲ بیمار تالاسمی و ۲۴۸ بیمار هموفیلی دارد. در ادامه گزارش مبسوط وضعیت مراکز درمانی استان کرمانشاه آمده است:

#### اسلام‌آباد غرب

بیمارستان امام خمینی (ره) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان اسلام‌آباد است که به ۶۰ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌کند. این بیمارستان در سال ۱۳۶۶ راه‌اندازی شد و ۱۲۰ تخت فعال دارد. بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۷۶ فعالیت خود را آغاز کرد و دارای ۱۲ دستگاه دیالیز فعال و ۲ دستگاه رزرو است. کادر درمانی این بخش شامل چهار پزشک متخصص داخلی و هشت پرستار هستند که در سه نوبت به بیماران خدمات دیالیز ارائه می‌کنند و امکانات رفاهی چون تلویزیون، دی‌وی‌دی پلیر، آب سردکن، یخچال، کولر و بخاری دارد. این مرکز مجهز به دستگاه RO از نوع DWA است که در سال ۱۳۹۱ نصب شده است.

پس از بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص، سه تخت سه‌شکن با لوازم جانبی و یک ترازوی قد و وزن به این بخش اهدا کرد.

#### پاوه

بیمارستان قدس پاوه در سال ۱۳۳۷ تأسیس و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۹ راه‌اندازی شد و اکنون هشت دستگاه دیالیز فعال دارد و به ۱۷ بیمار دیالیز خدمات ارائه می‌کند. امکانات رفاهی این مرکز شامل یک تلویزیون، یخچال و یک آب‌سردکن و امکانات درمانی این بخش شامل: ترالی

یکی از وظایف اصلی که بنیاد امور بیماری‌های خاص از ابتدای فعالیت آن را با جدیت دنبال کرده است، رایزنی با مراکز قدرت از جمله مجلس و دولت برای کمک هر چه بیشتر به بیماران خاص بوده است.

این مجموعه در سال‌های فعالیت خود با انجام بازدیدهای منظم توسط کارشناسانش که هر دو سال یک‌بار از همه استان‌های کشور صورت می‌گیرد، گزارش‌های کامل و جامعی از مراکز درمانی، مشکلات بیماران، کمبودها، نقاط قوت و ضعف تهیه می‌کند و آن را مبنای فعالیت‌های خود برای پرسشگری از مجموعه‌های ذی‌ربط مثل وزارت بهداشت و مطالبه از دولت قرار می‌دهد و حتی با رایزنی با نمایندگان مجلس و نامه‌نگاری با مجموعه‌های مختلف (دولت مجلس و سازمان‌های بین‌المللی فعال در حوزه بهداشت و درمان) زمینه‌های طرح یک مصوبه در مجلس را فراهم می‌آورد.

گزارش پیش‌رو، شرح آماری بازدید استانی کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی بیماران خاص استان کرمانشاه است که با هم‌این اهداف انجام شده است.

#### بیماران خاص در کرمانشاه

استان کرمانشاه با مساحت ۲۵ هزار کیلومترمربع، از استان‌های غربی و هفدهمین استان ایران از نظر وسعت به‌شمار می‌رود که با کشور عراق مرز مشترک دارند. این استان از شمال به استان کردستان، از جنوب به استان لرستان و ایلام، از شرق به استان همدان و از غرب به کشور عراق محدود می‌شود.

استان کرمانشاه ۱۴ شهرستان، ۳۱ مرکز شهری، ۸۶ دهستان دارد و تنها بخش تالاسمی و هموفیلی استان، در شهر کرمانشاه و بخش دیالیز در شهرهای اسلام‌آباد غرب، پاوه، جوانرود، سرپل ذهاب، سنقر، صحنه، قصر شیرین،

اورژانس، ترالی دارو، ساکشن، الکتروشوک و ترازو است. دستگاه RO از نوع DWA نیز در سال ۱۳۹۰ نصب شده است. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی و سه پرستار تشکیل شده که به صورت تک نوبت فعال هستند. پس از این بازدید کارشناسان بنیاد، سه تخت سه‌شکن با لوازم جانبی و یک ویلچر به این بخش اهدا شد.

#### شهرستان جوانرود

بیمارستان حضرت رسول به عنوان تنها مرکز درمانی بیماران خاص شهرستان جوانرود در سال ۱۳۷۹ تأسیس شده و ۸۴ تخت فعال دارد. بخش دیالیز این بیمارستان نیز در سال ۱۳۸۳ افتتاح و در سال ۱۳۸۷ گسترش فیزیکی پیدا کرده است. سالن اصلی دیالیز در حدود ۶۰ مترمربع است و در حال حاضر بوده که تعداد ۴۴ بیمار دیالیزی را تحت پوشش دارد. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی و چهار پرستار تشکیل شده است.

امکانات درمانی این بخش شامل: ترازو، تخت معاینه، ترالی اورژانس، ترالی دارو، ساکشن، برانکارد، سانترال و ویلچر امکانات رفاهی آن نیز تلویزیون، یخچال، کولر، بخاری، آب‌سردکن و کامپیوتر است. پس از این بازدید کارشناسان بنیاد، دو دستگاه دیالیز به این بخش اهدا شد.

#### شهرستان روانسر

بخش دیالیز این شهر در ساختمان شبکه بهداشت و درمان در سال ۱۳۹۵ راه‌اندازی شده و سالن اصلی دیالیز در حدود ۱۵ مترمربع وسعت دارد و دارای ۲ دستگاه دیالیز فعال است.

کادر درمانی این بخش از یک پزشک متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شد که در دو نوبت فعال است. امکانات درمانی این بخش شامل: ترازو، ترالی اورژانس و ترالی دارو و امکانات رفاهی آن تلویزیون و دی‌وی‌دی پلیئر است. پس از این بازدید کارشناسان بنیاد، یک ویلچر به این بخش اهدا شد.

#### شهرستان سرپل ذهاب

بیمارستان شهدا سرپل ذهاب در سال ۱۳۸۶ افتتاح شد و در حال حاضر ۴۴ تخت فعال دارد.

بخش دیالیز این بیمارستان به عنوان تنها مرکز دیالیز شهرستان براثر زلزله دو سال گذشته تخریب و غیرقابل استفاده شد و به همین دلیل بخش دیالیز در حال حاضر در کانکسی به وسعت ۸۰ مترمربع راه‌اندازی شده و هشت دستگاه دیالیز و ۲۹ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش از یک پزشک متخصص داخلی و پنج پرستار تشکیل شده که به صورت ۲ نوبت فعال هستند. امکانات درمانی این بخش شامل: ترالی اورژانس، ترالی دارو، الکتروشوک، ساکشن، ترازو، برانکارد، EKG و ویلچر و امکانات رفاهی آن تلویزیون، یخچال، کولر گازی و آب‌سردکن است. پس از این بازدید، بنیاد امور بیماری‌های خاص، یک ترالی دارو، یک ترالی اورژانس، یک ترازوی قد و وزن و یک ویلچر به این بخش اهدا کرد.

#### شهرستان سنقر

بیمارستان امام خمینی (ره) سنقر در سال ۱۳۵۷ تأسیس و اکنون ۷۲ تخت فعال دارد. بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۷۹ راه‌اندازی شد و با هشت دستگاه دیالیز به ۲۳ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

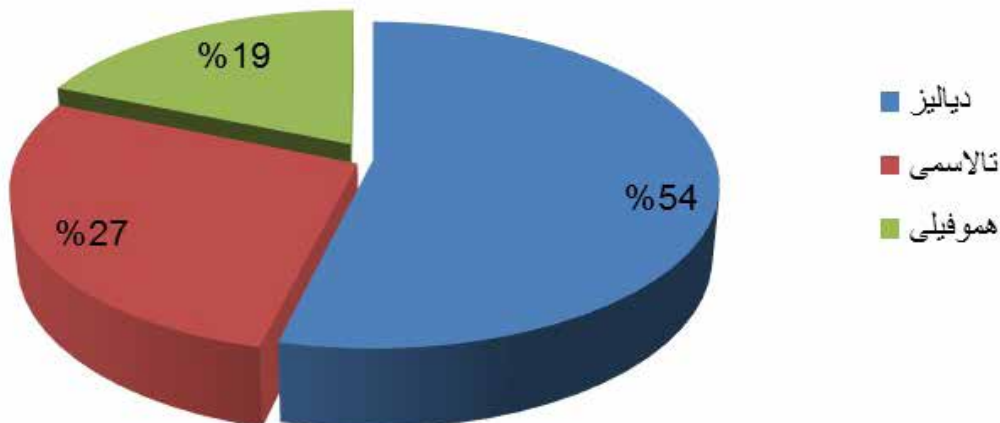
کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی و سه پرستار تشکیل شده که به صورت ۲ نوبت فعالیت دارند. امکانات رفاهی این بخش عبارت‌اند از: تلویزیون، ویدئو سی‌دی و یخچال و امکانات درمانی نیز ترازوی بزرگسال، ویلچر و برانکارد است.

#### شهرستان صحنه

بیمارستان دکتر معاون صحنه در سال ۱۳۸۶ تأسیس شد و اکنون ۳۹ تخت فعال دارد. بخش دیالیز این بیمارستان در آبان ماه ۱۳۸۵ در سالنی به وسعت ۳۰ مترمربع راه‌اندازی شد و در حال حاضر دارای چهار دستگاه دیالیز است که تعداد ۱۷ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد.

کادر درمانی این بخش از یک پزشک متخصص داخلی و سه پرستار تشکیل شده که در سه نوبت فعال است.

امکانات رفاهی این بخش شامل: تلویزیون، ویدئو سی‌دی، کولر، بخاری، آب‌سردکن و یخچال و امکانات درمانی آن ترالی دارو، ترالی اورژانس، ساکشن، الکتروشوک، EKG ترازوی بزرگسال، ویلچر و برانکارد است.







### گیلان غرب

بیمارستان الزهرا گیلان غرب در سال ۱۳۸۵ با ۶۰ تخت مصوب تأسیس و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۸ با وسعت حدود ۶۰ مترمربع راه اندازی شد و در حال حاضر دارای چهار دستگاه دیالیز و ۱۱ بیمار دیالیزی ثابت است.

کادر درمانی این بخش از یک پزشک متخصص داخلی و سه پرستار تشکیل شده که سه روز هفته به صورت ۲ نوبت فعال هستند.

امکانات درمانی این بخش شامل: مانیتورینگ قلبی کلیوی، ترالی اورژانس، ترالی دارو، کپسول اکسیژن، الکتروشوک، EKG ویلچر، برانکار، ساکشن و ترازو و امکانات رفاهی این بخش شامل: تلویزیون، دی وی دی پلیر، یخچال، کولر، بخاری و آب سردکن است.

بر اساس مصوبه بنیاد امور بیماری های خاص پس از این بازدید یک ترازوی قد و وزن و یک ویلچر به این بخش اهدا شد.

### هرسین

بیمارستان شهدا در سال ۱۳۸۲ تأسیس و بخش دیالیز آن یک سال بعد راه اندازی شد. این بخش دارای ۶ دستگاه دیالیز است که تعداد ۱۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی و سه پرستار تشکیل شده که به صورت ۲ نوبت فعال هستند. امکانات درمانی این بخش شامل: ترالی اورژانس، ترالی دارو، کپسول اکسیژن، ویلچر، برانکار و ترازو و امکانات رفاهی این بخش نیز شامل تلویزیون، دی وی دی پلیر، یخچال، کولر، بخاری و آب سردکن است.

پس از این بازدید بنیاد امور بیماری های خاص با اهدای ۲ تخت سه شکن با لوازم جانبی، یک ویلچر و ترازوی قد و وزن به این بخش موافقت کرد.

پس از این بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری های خاص، یک دستگاه دیالیز به همراه ویلچر و ترازوی قد و وزن به این بخش اهدا شد.

### شهرستان قصر شیرین

بخش دیالیز بیمارستان حضرت ابوالفضل قصر شیرین در سال ۱۳۹۲ در سالنی به وسعت ۲۵ مترمربع راه اندازی شد و در حال حاضر دارای چهار دستگاه دیالیز فعال است و شش بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

کادر درمانی این بخش از یک پزشک متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در روزهای زوج به صورت ۲ نوبت فعال است.

امکانات رفاهی این بخش شامل: تلویزیون، ویدئو سی دی، کولر، بخاری، آب سردکن و یخچال و امکانات درمانی آن ترالی دارو، ترالی اورژانس، ساکشن، الکتروشوک، EKG ترازوی بزرگسال، ویلچر و برانکار است. به این بخش نیز یک ترازوی قد و وزن و یک ویلچر اهدا شد.

### شهرستان کنگاور

بیمارستان شهید دکتر چمران کنگاور در سال ۱۳۴۷ تأسیس شد و اکنون با ۹۵ تخت فعال است. بخش دیالیز این شهرستان در سال ۱۳۷۹ در مساحتی در حدود ۸۰ مترمربع راه اندازی و در حال حاضر دارای ۷ دستگاه دیالیز است که تعداد ۲۹ بیمار ثابت دیالیزی را پوشش می دهد.

کادر درمانی این بخش از یک پزشک متخصص داخلی، چهار پرستار تشکیل شده که به صورت ۳ نوبت در روزهای زوج و ۲ نوبت در روزهای فرد فعال است. امکانات درمانی این بخش شامل ترالی دارو، ترالی اورژانس، کپسول اکسیژن، ساکشن پرتابل، ترازو و ویلچر و امکانات رفاهی آن شامل یخچال، آب سردکن کولر گازی و بخاری است. پس از بازدید کارشناسان بنیاد یک دستگاه دیالیز از سوی بنیاد امور بیماری های خاص به این بخش اهدا شد.

بیمارستان شهید دکتر چمران کنگاور در سال ۱۳۴۷ تأسیس شد و اکنون با ۹۵ تخت فعال است. بخش دیالیز این شهرستان در سال ۱۳۷۹ در مساحتی در حدود ۸۰ مترمربع راه اندازی و در حال حاضر دارای ۷ دستگاه دیالیز است که تعداد ۲۹ بیمار ثابت دیالیزی را پوشش می دهد.

## کرمانشاه

شهر کرمانشاه مرکز استان کرمانشاه در سه مرکز درمانی خود به ۳۶۲ بیمار دیالیزی، ۳۱۹ بیمار تالاسمی و ۲۱۷ بیمار هموفیلی خدمات ارائه می‌کند.

**بیمارستان امام خمینی (ره) کرمانشاه:** در سال ۱۳۵۸ تأسیس شد و اکنون ۲۵۰ تخت فعال دارد. بخش دیالیز این بیمارستان نیز در سالنی به وسعت ۱۵۰ مترمربع تأسیس و اکنون ۱۰۸ بیماری دیالیزی را پوشش می‌دهد.

کادر درمانی این بخش از یک پزشک فوق تخصص نفرولوژی و ۱۲ پرستار تشکیل شده که در سه نوبت فعالیت دارند. امکانات درمانی این بخش شامل: ترالی دارو، ترالی اورژانس، کپسول اکسیژن، الکتروشوک، ساکشن پرتابل، ویلچر و ترازو و امکانات رفاهی این بخش شامل: دو ال سی دی، کولر گازی، یخچال و کامپیوتر است.

پس از بازدید صورت گرفته از این مرکز بنیاد امور بیماری‌های خاص پنج دستگاه دیالیز، پنج تخت سه شکن با لوازم جانبی و یک ویلچر به این بخش اهدا کرد.

**بیمارستان امام رضا (ع) کرمانشاه:** در سال ۱۳۸۴ تأسیس و اکنون ۵۳۰ تخت فعال دارد. دو سال پس از تأسیس، بخش دیالیز این بیمارستان در سالنی به وسعت ۳۰۰ مترمربع با ۳۸ دستگاه دیالیز به ۲۵۴ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌کند.

کادر درمانی این بخش از سه پزشک فوق تخصص نفرولوژی و ۳۳ پرستار تشکیل شده و در چهار نوبت فعال است. امکانات درمانی این بخش شامل: ترالی دارو، ترالی اورژانس، برانکار، ساکشن، الکتروشوک و EKG و امکانات رفاهی این بخش شامل: تلویزیون، دی‌وی‌دی پلیر، آب‌سردکن، کولر گازی، یخچال و کامپیوتر است.

پس از بازدید کارشناسان بنیاد از این بخش با اهدای ۲ دستگاه دیالیز، هشت تخت سه شکن با لوازم جانبی، یک ترازوی قد و وزن، ترالی دارو و ترالی اورژانس موافقت شد.

**بیمارستان فوق تخصصی کودکان محمد کرمانشاهی:** با ۹۷ تخت فعال در سال ۱۳۹۰ تأسیس و به بیماران تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی و بهداشتی ارائه می‌کند. بخش تالاسمی این بیمارستان در سالنی حدود ۱۰۰ مترمربع ۱۴ تخت دارد و در حال حاضر به ۳۱۹ بیمار تالاسمی (یک مورد آلوده به هپاتیت C) و ۲۱۷ بیمار هموفیلی خدمات ارائه می‌کند. این مرکز تنها مرکزی برای بیماران تالاسمی و هموفیلی استان است.

کادر درمانی این بخش متشکل از ۲ فوق تخصص هماتولوژیست و ۳ پرستار است و امکانات رفاهی آن شامل ۲ ال سی دی، کولر، آب‌سردکن و یخچال است. پس از این بازدید نیز یک ترازوی قد و وزن از سوی بنیاد به این بخش اهدا شد.



## اقدام‌اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی در فصل زمستان

بر اساس بازدیدهای دوره‌ای کارشناسان بنیاد از مراکز درمانی سطح کشور و نیز درخواست مراکز درمانی بنیاد امور بیماری‌های خاص در زمستان ۱۳۹۷، تعداد ۲۰ دستگاه دیالیز، ۳۶ تخت سه‌شکن به همراه تشک، میز غذا و پله پای تخت، ۱۰ تخت یک‌شکن به همراه لوازم جانبی، ۹ ترازوی قد و وزن، سه ترالی دارو، چهار ترالی اورژانس، ۳ فشارسنج به مراکز درمانی برخی استان‌های کشور اهدا شد. در ادامه شرح کامل اقدام‌اهدایی به تفکیک استان‌ها آمده است.

استان کرمان: سه دستگاه دیالیز، هشت تخت سه‌شکن به همراه لوازم جانبی، یک ترازوی قد و وزن، یک ترالی دارو، یک ترالی اورژانس.

استان خراسان رضوی: ۲ دستگاه دیالیز، پنج تخت یک‌شکن به همراه لوازم جانبی، سه فشارسنج و یک ترالی اورژانس. استان اردبیل: دو دستگاه دیالیز بی‌بران.

استان کردستان: یک دستگاه دیالیز، پنج تخت یک‌شکن به همراه لوازم جانبی.

گلستان: پنج تخت سه‌شکن به همراه تشک، پنج میز غذا و پله پای تخت.

آذربایجان شرقی: سه دستگاه دیالیز بی‌بران.

اقدام‌اهدایی به استان کرمانشاه نیز در گزارش مبسوط استان کرمانشاه ذکر شده است.

## یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص

بنیاد امور بیماری‌های خاص یک مجموعه خیریه است که در سال ۱۳۷۵ به فرمان رئیس جمهور وقت، آیت‌الله هاشمی‌رفسنجانی، تأسیس شد. گرچه مأموریت اصلی این مجموعه برقراری ارتباط بین بیماران و مسئولان بود، اما در ۲۲ سال گذشته با کمک‌های خیران توانست قدم‌های قابل توجهی نیز در توسعه امکانات درمانی برای بیماران خاص بردارد. ما در هر شماره از مجله خاص برآنیم تا نام شماری از این خیران را در مجله منتشر کنیم تا از کمک‌های بی‌شائبه‌شان به خانواده بنیاد امور بیماری‌های خاص تشکر کنیم. امید است با یاری سبز هم‌وطنان عزیز روزی برسد که تمام بیماران سرزمینمان در آرامش و رفاه باشند و هیچ‌گاه دغدغه فراهم‌آوری امکانات و تأمین هزینه‌های درمانی نداشته باشند.

در ادامه اسامی ۱۶۰ نفر از یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص آمده است:

علیزاده، رادوین، خمسه، خانی، بئستانی، شمس، پروین فرزام، فریبا طراز کار، الیس بابایی، معصوم‌زاده، ناهید پاشایی، نوذری، ابوالفضل اسبایی، سیاوشی، رهنما، حقیقی، اعظم، معین فرد، جراح، سعیده صدراپی، نوذری، خلق‌اله، فرانک کویک، حمیدرضا محمودی، مهین فدایی، شریفی، فرشی، رضا عبداللهی، معتمد ابری، پروانه قماش، پیمان پور، رجبی، دالایی، سجادپور، جمال‌الدین، حمیده عباسی، پورحسین، هاشم وهاب‌نژاد، بختیاری، قزوینی، رضا طاهری، محمدی، امینی، معصوم زاده، پورغلامی، حسینی، شمشیری، سبزی، بریانی، ملکی، محجوبی، شهلا کهنسال، زهرا نادری، سیدی، حسن شریفی، عباس‌زاده، محمدرضا محمودی، رضایی، خدای، پروین پاشایی، حسینی، عزیزیان، طالبی، نصیری، کرامتی، جلالی، معصومی، جعفر عبدالوند، صداقت، محمدرضا محمودی، عبدالکمال ایزدی، موسوی، بنی‌حسن، سجادمحمد رضایی، شکوهی، اسماعیل پور، رضوانی، ملک‌آرا، غریب، خیراندیش، امامی، قیصر، شکوفه جوانشیر، معاونت بهداشت، حسین پور، مهرنوش سراج، محمدخلیل‌زاده، تقی‌زاده، رحمانیان، آموزش و پرورش، لاله خیال، بشیری پور، مروت، نادریان، شاپوری، مسلمی، بخشنده، مهیار، دانش یار، مومنی، امامی، رخساره بیدار، دهخوارقانیان، جزیره‌ای، احمد پورنقش، برنج‌چی، رمضان‌زاده، غلامپور، بایرام‌علیزاده روحبخش، مرتضی قدرت‌علی‌نژاد، محمد امینی، اشرف باباخانی، رحمانی، ساعتچی، خیاط، فلاحی، کیان، فاطمه جمشیدی، بهروز، علوی، منشادی، مهدی زه‌تاب، نریمان، واحدی، حاجی خوبی، مهدی فردوسی، راضیه علم‌دار، گل محمدی، هدایتی، علیرضا کهنسال، موحد الهام، جعفری ایروانی، محسن زادمهر، پورنصراله، رادوین، رهبر، عبدالوند، قدمی، فرانک فرزام، عزیزی، حمیدی، غفاری، توسلی، مستعان، موسوی، افشار، رضا طاهری، حسین جمالیان، محمدی‌خواه، رهنما، علوی، عالی‌نژاد، رنجکش، سعیدی، منافی، مجید اسلامی، فاطمه بیگم، رسول‌نیا، ملکی، هراتی.

## ایثار تکه‌ای از جان

پارسا، حامد بن سعید، امیرحسین هراتیان، محمد نوروزی، فرزین جوان بخت، حسینعلی لطفی، مهدی جابری، علی اصغر خان لتحری، محمدسالار رحیمی نیاسر، ندا کیانی، احسان حیدری، عقیل اثنی عشری، علی عبدالوند، ابوذر شکری، رقیه محمودی، افشین خلج، ماهرخ چراغی کلوانی، هاشم پیرمحمدزاده رزمقان، سمیرا افشارپور، مهدی وفائی محمدی، محمدرضا لوطی باشیان، حمزه یکتائی، سیدحسن موسوی نشروذکلی، افشین خانمحمدی، مریم سخاوت عیسی لو، سیدکمال پوراسبق نمین، سعید رجبی‌زاده، حسین خادمی فر، صولت اسدی، هادی قدیمی‌فتح‌آبادی، رؤف الدین کریم‌راد، مهدی ملاکی، علی مهری، محمد غلامی‌دشتی، فاطمه بیت‌سیاح، محمد بریهه، بتول ذنوبی، کریم پیوسته، محمدرضا شفیعی، اسماعیل عزت‌نیا، احمد طالبی، امید روغنی، افشین رحمانی، جعفر اسکندری کوهستانی، هادی نجفی، فرزاد مرادی، آرمین صلواتی، فاطمه افتخاری، نجمه محمدی هنجروئیه دشت خاک، مجتبی انجم شجاع، ساره شمس‌الدینی، چنگیز زارعی صفی‌آبادی، پیام برجی‌پور، علی تقیده، جعفر قره سولفو، هادی سیاد مستمند، ابراهیم حسن‌پور دره پشته، بهروز علیزاده، عبدالله شریف‌مهر، سیدرضا کاظمی‌میر، علی پورمند، محمدحسین اکبرین، احمد محمدی سیدمحلله، پیمان احمدوند، محمدیوسفی، حسین الوندکوهی، کامران لطیف‌پور، محمدمهدی رجبی فر، بابک انصاری، حسن شایگان ملک، مهران حاجی‌زاده، فاطمه پاک، سیدمحسن میرزائی، مریم خوئی، امیر موسی، راحله ضیائی گچ پز، کیان کاکاوند، پرویز حیدری، نادر ناظمی، شکوفه محمد، محمدکریم لطیفی، حلیمه حسین پور طالشی، حمیدرضا محمدزاده باغف، سیاوش رفیعی، سعید مهابادی جمشیدی‌اصل، مرتضی سهرابی، محمد قدسی، داریوش فرزائی، میرحاکم زاهدتقی‌دیزج، محمد محمدتقی‌زاده‌ملکشاه، میثم صداله، حسین راینی‌توکل آباد، محمدبیات، محمدحسن حسنی‌ساطحی، اکرم السادات یعقوبی‌جویباری، درمحمد کبدائی‌اول، امین موسی‌زاد، حمید اسدزاده، وحید محسنی مجد، محمد مومنی، سروش مهرابی، شاهو محمدی، مجید دهقان‌پور، جمشید قصریان، مجتبی بخشی‌کهنگی، مهران رضوانی، سیدمحمد قطبی دزفولی، فردین سلیمی، محمد نوری‌سوا، یوسف فرشیدی‌نیا، علیرضا ابراهیمی قزوینی، علیرضا جوادزاده، سعید خالدیان، علی پالوانه، روح الله برارپور کبوتردانی، جواد پارسامعین، زینب رجبی‌سه‌ساری، مهدی سهرابی، مهدی عباسی، رضوان پارسه، سجاد مامدیقل‌کند، فریبا نیکواختر، محمد داوری، ابراهیم یوسفی شیشه‌گردان، علی حاجتی‌چشمه‌گچی، مصطفی مختارآبادی، حامد کریمی، محمد رئیسی، کیا رستم‌دل، سعید قبانی‌بریس، فرهاد حسینی‌کیا، پیام صفدری، عبدالرسول صداقت، مصطفی‌اللهی مامشا، وحید پورعلی هرگلان ▶

◀ سالانه حدود ۱۲۰۰ نفر با اهدای کلیه خود، به افرادی که ممکن است حتی آنها را نشناسند جانی دوباره می‌دهند. بنیاد امور بیماریه‌ای خاص به منظور تجلیل از کسانی که با اهدای کلیه، جان هم‌نوعان خود را نجات می‌دهند مبلغ یک میلیون تومان به عنوان هدیه ایثار پرداخت می‌کند. در زمستان ۱۳۹۷، ۲۴۴ نفر در طرح هدیه ایثار، کلیه خود را به هموطن‌شان اهدا کردند که از این تعداد ۲۶ نفر زن بودند. در ادامه اسامی این افراد ذکر شده است.

مهناز اعظمی عابد، میکائیل اسمعیلی، مریم اکبری، امیر حسین‌زاده کدورتی، سعید بهرامی، سیدصمد حسینی، احمد فیضی، مهدی زارع، سهیل ملکشاهی، ناصر خدائی، مجتبی صوفی، سعید خلفی، محمد جمالی ابیانه، بهزاد رضایی دنگی، مهدی رحیمی، سعید قزلباش، نسرین پیکانی، حسین سفری قلعه جوقی، نادر مرادی، آرش کیخسروی، مرتضی مرادی، سیدمحمد حسینی موسی‌آبادی، علی امیری، خبات عزتی‌امینی، رضا درویشی، سحر غلامی‌گلنگشی، مهدی بالفکه، علیرضا حدادی، محمدمهدی حسین‌نژاد، سیدمحمد خشنود ارم‌ساداتی، علی فرهنگیان، زهرا پولادی، محسن بصیری‌جزی، اکبر بابایی جم‌علیشاهی، سعید پورجم علویجه، اقبال علیخانی، رستم‌رازه، مهرداد گنجی‌فر، حجت کیانی‌راد، همت‌الله صمدیان‌زاده، سعید فغانی زارمی، قادر پرهیخته، بهروز حکیمی، مریم خراسانیان، میلاد ایسیره، بابک ابوالفتحی نوبری، مهدی عبداله‌هی، سعید فیروز، مریم فدائی، رویا علی مختاری، علی شلاتی، علی‌اکبر گل‌محمدی، بهنام بخشی زردخانه، پیمان خنک‌یان، محمد خلجی پیربلوطی، جواد میری، گل جمال چشمه‌نور، احسان بابایی، رضا آگاهی، مصطفی حاجی عبدالپور، فاطمه جلال علی‌آبادی، سامان اسعدی، احسان سلیمی، علیرضا جهانبخش، رامین طریقت، محمدرضا نبی‌پور، منا خدادادی، مهدی فقیری شادباد، فاضل میناخانی، یاسر نوری، محمد روزدار، ابوالفضل سالاری، وحید جعفری زغن‌آبادی، سعید محبت‌نژاد، مریم جهان‌تیغ، صاحب افضل، سیدعلی علوی، اعظم کریمی، فرامرز بابائیان‌زمانی، سیدعباس رفیعی، مهدی امیریان، علی خمیس‌آبادی، مصطفی بهادری، روح‌الله یوری، سیدعیسی یعقوبی جویباری، محبوبه نودهی، سیدرضا باقری یزدی، فرزانه میرشکاری برائی، مجید زنگی زهی قلعه بیدی، نیما فریدی، سهدی شریعت‌ناصری، علی حسین‌زاده، محمدرضا مرادی‌قوام‌پور، حامد انصاری، مصطفی رخساری، زهرا افراء، مهران منافی، رامین الهامی کلوچه، ابراهیم فتحی تازه‌کندی، شهنام ابراهیمی حیدرآباد، مالک شاهی، کیوان مهدی‌زاده جلیری، سجاد نیکخوداش‌تپه، مصطفی مصری سرج، نظام محمدزاده، تقی کریمی، حسین قادری شکران، مرتضی صفری شعبانلو، احمد صدف‌پور، جمال

# WORLD AWARENESS DAY

## لزوم آگاه‌سازی جامعه درباره اختلال طیف اتیسم

دکتر امین رفیعی‌پور

روانشناس سلامت و مشاور بنیاد امور  
بیماری‌های خاص

◀ روز جهانی اتیسم مجمع عمومی سازمان ملل متحد را به تصویب رساند که در آن روز دوم آوریل (مصادف با ۱۳ فروردین در ایران) به عنوان روز جهانی آگاهی از اتیسم نام نهاده شده است.

اختلال طیف اتیسم یکی از اختلالات عصب رشدی است که با آسیب در تعاملات اجتماعی و رفتارها، علایق و حرکات کلیشه‌ای و تکراری شناخته می‌شود.

میزان شیوع این اختلال روز بروز در حال افزایش است و در سال ۲۰۱۸ از هر ۵۹ کودک در سراسر جهان یک نفر به با اختلال اتیسم شناخته شد.

این اختلال مشکلات زیادی برای کودک، خانواده و جامعه به بار می‌آورد و با توجه به افزایش روزافزون آن، ضرورت غربالگری و تشخیص زودهنگام و ارائه مداخلات به هنگام از حساسیت ویژه‌ای برخوردار است.

بر اساس تحقیقات انجام شده در تمام دنیا، اتیسم از جمله بیماری‌های خاصی است که بسیار پرهزینه است و فشارهای مالی و روانی سنگینی را به خانواده این افراد و جامعه متحمل می‌کند.

اختلال اتیسم نیاز به خدمات تخصصی مستمر اعم از روانشناسی، کاردرمانی، گفتاردرمانی، آموزش و غیره دارد. متأسفانه ما در کشورمان آمار دقیقی از این اختلال نداریم و خدمات جامع و کاملی به این مراجعین داده نمی‌شود.

بیباید با شناخت بیشتر از اتیسم، افراد دارای اختلال و خانواده‌های آنان را بیشتر درک کنیم. از همه مسئولان محترم درخواست داریم تا برای یاری و حمایت و آگاهی‌بخشی به جامعه، ابزارهای موجود اطلاع‌رسانی برای افزایش آگاهی عمومی و حمایت از این کودکان و خانواده‌شان را فراهم کنند.





## افتتاح مرکزی جامع برای آموزش و توانبخشی کودکان اُتیسیم

### پویندگان مهر به دنبال احیای آینده

در این مجموعه اولین مدرسه اُتیسیم دخترانه کشور نیز فعالیت خود را آغاز می‌کند

مدرسه نیز، در مراسم افتتاحیه، دریافت حق بیمه را یکی از مطالبات جدی بیماران طیف اُتیسیم دانست که سال‌ها به دنبال تحقق آن بوده‌اند. او گفت: «خوشبختانه برای نخستین بار و با پیگیری فراوان در مجلس، این بند در قانون بودجه ۹۸ لحاظ شد». به گفته مافی بیماران طیف اُتیسیم جزء محروم‌ترین قشر بیماران کشور هستند که حتی تاکنون از دریافت حق بیمه هم محروم بوده‌اند. محرومیت خانواده‌های دارای کودک طیف اُتیسیم

هزینه‌های آموزش به کودکان اُتیسیم چنان زیاد است که اغلب خانواده‌ها در کشور توان پرداخت آن را ندارند. این در حالی است که بیشتر این کودکان برای تخفیف علائم اختلال خود باید آموزش‌های مختلف در سطوح متفاوتی دریافت کنند.

خیلی از این کودکان حتی با دریافت آموزش‌های لازم در سنین پایین‌تر می‌توانند یک زندگی عادی مانند دیگر کودکان داشته باشند؛ اما متأسفانه مراکز توانبخشی این کودکان، کم تعداد و به دلیل عدم حمایت بیمه‌ها، پرداختی خانواده‌ها سرسام‌آور است. در این شرایط بسیاری توان ادامه آموزش به کودکان‌شان را ندارند و گاهی نصفه‌نیمه آن را رها می‌کنند.

از سوی دیگر همین خدمات گران‌قیمت در شهرهای محروم وجود ندارد و در شهرهای بزرگی چون تهران نیز کم و محدود است.

در همین راستا بنیاد امور بیماری‌های خاص قصد کرد تا ضمن گسترش مراکز توانبخشی اُتیسیم، امکان ارائه

اینجا مرکز آموزشی و توانبخشی پویندگان مهر، واقع در منطقه پونک تهران است؛ مرکزی که با هدف حمایت، آموزش و توانبخشی کودکان و نوجوانان مبتلا به اختلال اُتیسیم از سوی چند تن از شهروندان فعال در این حوزه و با حمایت و مساعدت بنیاد امور بیماری‌های خاص تأسیس شده و در نخستین روز ماه مبارک رمضان سه‌شنبه ۱۷ اردیبهشت ۹۸ فعالیت خود را برای کودکان طیف اُتیسیم آغاز کرد.

در مراسم افتتاحیه این مجموعه خانم عفت مرعشی همسر آیت‌الله هاشمی رفسنجانی، فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، پروانه مافی نماینده تهران در مجلس شورای اسلامی، محمدعلی وکیلی عضو هیئت‌رئیس مجلس شورای اسلامی، شهردار منطقه ۵ تهران، غلامحسین کرباسچی، شهردار اسبق تهران و اعضای هیئت‌امنا این مدرسه و تعدادی از خانواده‌های کودکان دارای اختلال اُتیسیم شرکت داشتند.

فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در مراسم افتتاح مرکز آموزش و توانبخشی پویندگان مهر گفت: «سال گذشته گرچه مجلس اُتیسیم را جزو بیماری‌های خاص قرار داد، اما بودجه‌ای به این بخش اختصاص نیافت». او ادامه داد: «واقعیت این است که در مقطع کنونی مشکل ما بودجه نیست بلکه سند ملی در این حوزه است که باید آماده شود و وظایف بخش‌های مختلف در مورد بیماران طیف اُتیسیم را مشخص کند». پروانه مافی، نماینده مجلس که عضو هیئت‌امنای این

هزینه‌های آموزش به کودکان اُتیسیم چنان زیاد است که اغلب خانواده‌ها در کشور توان پرداخت آن را ندارند. این در حالی است که بیشتر این کودکان برای تخفیف علائم اختلال خود باید آموزش‌های مختلف در سطوح متفاوتی دریافت کنند

هم می‌توانیم کمک کنیم تا علائم کمتری از خود بروز دهند و خانواده هم در رنج کمتری قرار گیرند».

### آموزش‌های همه‌جانبه در مرکز پویندگان مهر

مرکز پویندگان مهر که قرار است به‌زودی به‌صورت رسمی افتتاح شود، مرکزی است که با این هدف راه‌اندازی شده تا گامی برای آموزش و توانبخشی کودکان دچار طیف اختلال اُتیسم بردارد. این آموزش‌ها شامل کلاس‌های گفتاردرمانی، کاردرمانی، موسیقی‌درمانی، بازی‌درمانی، آب‌درمانی، ABA و ... است و هر کودک بنا به تشخیص متخصصانی که او را در بدو ورود به مرکز ویزیت می‌کنند، سطوح مختلفی از این آموزش‌ها را دریافت می‌کند. این در حالی است که به دلیل بزرگی فضایی که در اختیار این مرکز قرار گرفته، خانواده‌ها نیاز نیست که برای دریافت هر یک از خدمات به گوشه‌ای از شهر مراجعه کنند.

فریدون عصارپور، جراح عمومی است؛ اما از آنجایی که خود ۲۰ سالگی است که فرزند مبتلا به اختلال اُتیسم دارد در کنار همسرش خانم مافی و گروهی دیگر از فعالان این بخش در پی راه‌اندازی مرکزی جامع برآمدند تا از رنج خانواده‌های دارای کودکان اُتیستیک بکاهند.

این اتفاق با آشنایی با بنیاد امور بیماری‌های خاص میسر شد. به طوری که بنیاد ساختمان این مجموعه را به امید فعالیت جدی در این حوزه در اختیار این گروه قرار داد.

عصارپور که اکنون عضو هیئت‌مدیره و مدیرعامل این مرکز است به مجله خاص می‌گوید: «ما در پی این هستیم که خانواده‌ها به خاطر تنگنای مالی دست از آموزش کودکان‌شان برندارند و امیدواریم راه‌اندازی این مرکز گامی در جهت تحقق این آرزو باشد. البته این مهم نیازمند جذب مشارکت‌های مردمی است، چرا که ما بودجه‌ای در اختیار نداریم و باید این هدف با جذب مشارکت‌های عمومی محقق شود».

او با بیان اینکه اکثر خانواده‌های درگیر اُتیسم نمی‌دانند از چه مسیری باید عبور کنند و به همین دلیل در این راه

خدمات رایگان به گروه‌های محروم و خدمات ارزان قیمت به سایر گروه‌ها را فراهم آورد. مرکز آموزش و توانبخشی پویندگان مهر نیز نخستین مرکز در رابطه با اختلال اُتیسم است که بنیاد امور بیماری‌های خاص با این هدف از آن حمایت می‌کند.

### نقش آموزش در بهبود وضعیت کودکان اُتیستیک

گفته می‌شود در هر ۶۷ تولد یک نفر مبتلا به اختلال اُتیسم است. با این حساب در ایران هر سال بین ۷ تا ۱۰ هزار کودک اُتیستیک به دنیا می‌آید؛ کودکانی که هزینه‌های توانبخشی آن‌ها از حداقل ماهیانه سه‌ونیم میلیون تومان آغاز می‌شود و حتی گاهی به نزدیک هشت میلیون تومان نیز می‌رسد.

این در حالی است که این آموزش‌ها هر چه زودتر انجام شود، نه‌تنها نتیجه بخشی بهتری برای کودکان به همراه دارد که می‌تواند از هزینه‌های اجتماعی دولت‌ها در آینده برای این دسته از افراد نیز بکاهد.

متخصصان نیز معتقدند این آموزش‌ها اثرات خوبی در بهبود وضعیت این گروه دارد. هادی خداپرست، فوق تخصص روان‌پزشکی کودک و نوجوان، با بیان اینکه اُتیسم اختلالی برآمده از زندگی مدرن است، به مجله خاص می‌گوید: «اختلال طیف اُتیسم را می‌توان به سه بخش شدید، متوسط و خفیف تقسیم‌بندی کرد. برای بخش نخست یعنی برای ۳۰ درصد از این کودکان می‌توان کارهای زیادی انجام داد و در صورت مداخله مناسب حتی می‌توان آن‌ها را از گروه اُتیسم جدا کرد. بدیهی است که توانبخشی در مراکز درمانی استاندارد برای این دسته از کودکان و خانواده‌هایشان دستاورد خوبی دارد، به‌طوری‌که این کودکان می‌توانند زندگی عادی و مستقلی داشته باشند».

او ادامه می‌دهد: «گروه دیگر، گروه میانی هستند که اگر درمان خوبی برای این ۳۰ درصد فراهم شود، می‌توان امید داشت تربیت‌پذیر و شاید آموزش‌پذیر شوند که این موضوع به آن‌ها و خانواده‌هایشان کمک زیادی می‌کند. به گروه شدید





مبلغ بالای گفتاردرمانی که چیزی بالغ بر ۵ میلیون تومان است، اعتراض می‌کرد. این در حالی است که هیچ بنیاد و نهادی به این خانواده‌ها کمک مادی و آموزشی نمی‌کند. عضو کمیسیون شوراها و امور داخلی مجلس خاطرنشان کرد: «خانواده‌ها باید در جریان قرار بگیرند مراکزی وجود دارد که به آن‌ها با هزینه‌های کم خدمات می‌دهد و مجبور نیستند خدمات با هزینه بالا را متحمل شوند، مرکز پویندگان مهر با تأکید بر خدمات با قیمت مناسب تشکیل شده است. بنده هم افتخار دارم که عضو هیئت‌امانی این مرکز باشم و برای اولین بار در پیشنهادهایی که ارائه دادم مطرح کردم که مدرسه اُتیسم در این مجموعه ایجاد شود».

نماینده مردم تهران در ادامه با بیان اینکه ایجاد مدرسه در فضایی که بنیاد در اختیار این مجموعه قرار داده، برای خانواده‌ها خوشحال‌کننده است، گفت: «دانش‌آموزانی که اُتیسم دارند اگر خوب آموزش ببینند دارای نبوغ خاصی هستند که می‌توانند به افرادی نامدار در دنیا تبدیل شوند». او یادآور شد: «انیشترین و هانس کریستین اندرسن از افرادی بودند که از بیماری اُتیسم رنج می‌بردند و با آموزش‌های مناسب و لازم و البته به‌موقع توانستند به مراتبی چنین ارزشمند دست پیدا کنند».

پروانه مافی تأکید کرد: «نبوغ ویژه این بچه‌ها باعث می‌شود به آن‌ها و آموزششان توجه بیشتری داشته باشیم اما به دلیل هزینه‌های بالای آموزش آن‌ها، گاهی مادر و گاهی پدر و یا هر دو آن‌ها از نگهداری آن‌ها شانه خالی می‌کنند و بار نگهداری آن‌ها یا به دوش پدر بزرگ مادر بزرگ‌ها و یا مراکز مخصوص گذاشته می‌شود، در حال حاضر در کهریزک کرج مجموعه‌ای وجود دارد که تعداد قابل توجهی از بچه‌های مبتلا به اُتیسم در آنجا رها شده‌اند».

او ادامه داد: «وجود این مسائل نشان‌دهنده این است که آموزش خانواده‌ها در این شرایط بیش از هر چیز ضرورت دارد، حاکمیت باید به خانواده‌هایی که ناخواسته بچه‌های بیماری را به دنیا آورده‌اند، کمک کند».

سوءاستفاده‌های زیادی از آنها می‌شود و افراد سودجوی فراوانی روش‌های غیراستاندارد را به آن‌ها پیشنهاد می‌کنند که علاوه بر هزینه فراوان، آن‌ها را خسته و وازده نیز می‌کند، می‌گوید: «در این مرکز قصد داریم تا با استفاده از تیم متخصص و ارائه خدمات همه‌جانبه به خانواده‌های دارای فرزند اُتیسستیک، به آن‌ها روش‌های استاندارد آموزش و توانبخشی را ارائه کنیم و در کنار این فرصت و فراغتی هم برایشان فراهم کنیم».

او با بیان اینکه امیدواریم با حمایت بنیاد و البته کمک‌های خیران بتوانیم دغدغه مالی را از گردن این مجموعه برداریم، می‌گوید: «در این صورت می‌توانیم با فراغ بال روی اهدافمان با تمرکز بیشتری کار کنیم».

عصارپور ادامه می‌دهد: «خانواده‌های کودکان اُتیسم بسیار مظلوم هستند. جامعه از این اختلال فرزندانشان شناخت دقیقی ندارد و وضعیت آن‌ها را درک نمی‌کند، آن‌ها اغلب مجبورند با خانواده‌هایشان قطع ارتباط کنند و این موضوع وضعیت آن‌ها را بغرنج‌تر می‌کند. از سوی دیگر فشار مالی ناشی از هزینه‌های توانبخشی این کودکان سبب می‌شود خیلی از آن‌ها پس از مدت کوتاهی درمان را کنار بگذارند و این موضوع خیلی بد است. در کنار این در بسیاری از شهرهای بزرگ و کوچک ما امکاناتی در این رابطه وجود ندارد».

### راه‌اندازی مرکز پویندگان مهر با کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص

در همین باره پروانه مافی، عضو کمیسیون شوراها و امور با اعلام راه‌اندازی مرکز غیردولتی روزانه آموزشی و توانبخشی پویندگان مهر ایران مربوط به مبتلایان به اختلال اُتیسم، با حمایت بنیاد بیماری‌های خاص، گفت: «این مرکز به مبتلایان مذکور خدمات توانبخشی پزشکی و آموزشی ارائه می‌دهد و همین‌طور به خانواده‌های آن‌ها آموزش‌های لازم داده می‌شود».

نماینده مردم تهران افزود: «بدیهی است خانواده‌های این نوع بیماران به آموزش‌ها و کمک‌های زیادی نیاز دارند، همین دیروز یکی از خانواده‌های این بیماران در راهروی مجلس به



## توانمندسازی نیروی انسانی و خانواده



بنیاد امور بیماری‌های خاص، چهارمین همایش ملی اتیسسم را با موضوع توانمندسازی نیروی انسانی و خانواده را در آخرین روزهای سال ۹۷ در برج میلاد تهران برگزار کرد. در نیمه نخست این همایش مسئولان آموزش و پرورش، سازمان بهزیستی و وزارت بهداشت از توانمندی‌ها و مشکلات اجرایی در حوزه خدمات‌رسانی به خانواده‌های دارای کودکان اختلال طیف اتیسسم سخن گفتند و گزارش کامل آن در شماره زمستان مجله خاص (۶۶) منتشر شد. اما در نیمه دوم این همایش دو پانل در خصوص توانمندسازی نیروی انسانی و توانمندسازی خانواده برگزار شد که در آن چندین تن از فعالان و درمانگران شناخته شده حوزه اتیسسم سخنرانی کردند. در ادامه متن این سخنرانی‌ها آمده است.

### پانل اول: توانمندسازی نیروی انسانی

آسیب‌شناسی، تأثیر اختلال بر خانواده، نیازمندی والدین به دریافت خدمات، درمان است. در مقطع کارشناسی پیوسته رشته روان‌شناسی دروسی با نام‌های آسیب‌شناسی روانی، روان‌شناسی کودکان با نیازهای ویژه یک و دو و توانبخشی کودکان با نیازهای ویژه تدریس می‌شود. در مقطع کارشناسی پیوسته رشته علوم تربیتی نیز درس: اختلال‌های رفتاری و هیجانی در ۲ واحد نظری با سرفصل‌های تعریف اختلال‌های رفتاری و هیجانی، انواع (ایذایی، اضطرابی و تیک، دفع، اسکیزوفرنی، اختلال طیف اتیسسم) و درس آشنایی با آزمون‌های روان‌شناسی تخصصی در یک واحد نظری و یک واحد عملی با سرفصل‌های اجرا، نمره‌گذاری و تفسیر یک آزمون در حیطه اتیسسم تدریس می‌شود. در مقطع کارشناسی پیوسته رشته آموزش کودکان استثنایی نیز دو واحد درس راهبردها و روش‌ها در آموزش و پرورش توانبخشی کودکان عاطفی - هیجانی یک به اتیسسم می‌پردازد که سرفصل‌های آن شامل: مروری بر کلیات اتیسسم، آشنایی با مدل‌ها و روش‌های مداخله و آموزش در اختلال طیف اتیسسم، تحلیل کاربردی رفتار (ABA)، آشنایی با نحوه اجرای برنامه آموزش انفرادی (IEP)، راهبردهای ارزشیابی یادگیری

### چالش‌های آموزش مربیان و متخصصان اختلال طیف اتیسسم

دکتر فرزانه غنیمی، روانشناس سلامت، کارشناس مراکز روزانه آموزشی و توانبخشی اختلال طیف اتیسسم در سازمان بهزیستی

آموزش مربیان و متخصصان اختلال طیف اتیسسم در کشور ما با چالش‌های مختلفی روبروست. رشته‌های تحصیلی که در دانشگاه‌های کشور مرتبط با تیم توانبخشی در حوزه اختلال طیف اتیسسم است شامل روانشناسی، علوم تربیتی، گفتاردرمانی و کاردرمانی است. این در حالی است که اغلب این رشته‌ها واحدهای محدودی در حوزه اختلال طیف اتیسسم دارند و حتی در رشته کاردرمانی، واحدی که مستقیماً به اختلال طیف اتیسسم پرداخته شود وجود ندارد. در ادامه سرفصل‌هایی که مربوط به اختلال طیف اتیسسم است و در دانشگاه‌ها تدریس می‌شود شامل: در مقطع کاردانی ناپیوسته حرفه‌ای رشته تربیت مربی پیش‌دبستان، درسی با نام آشنایی با اختلال طیف اتیسسم در ۲ واحد نظری وجود دارد که سرفصل‌های آن شامل تاریخچه اختلال طیف اتیسسم، تشخیص،

و اجرای حداقل یک روش خاص آموزشی است. همچنین این رشته درسی با نام راهبردها و روش‌ها در آموزش و پرورش توانبخشی کودکان عاطفی-هیجانی ۲ با تأکید بر اتیسم در دو واحد نظری با سرفصل‌ها: آشنایی با ویژگی‌های رفتاری، شناختی و بالینی کودکان و دانش‌آموزان با اختلال طیف اتیسم، شناخت انواع راهبردهای مداخله‌ای دارودرمانی، رفتاردرمانی شناختی، مدرسه محور و ... آشنایی با نحوه ارجاع صحیح به روان‌پزشکان کودک و نوجوان و نیز روان‌شناسان ارشد حوزه رفتاری و اجرای روش‌های مداخله‌ای نیز دارد.

در مقطع کارشناسی ارشد ناپیوسته رشته بالینی کودک درس: درمان و توانبخشی ناتوانی‌های ذهنی، اختلال طیف اتیسم و اختلالات سایکوتیک تدریس می‌شود.

در مقطع دکتری رشته روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی نیز درس خانواده و کودکان با نیازهای ویژه ا سرفصل‌های: مسائل و مشکلات والدین کودکان با نیازهای خاص به ویژه ناتوانی‌های هوشی و اختلال طیف اتیسم، تبیین واکنش‌های روانی و استرس والدین، رویکرد دینی، باورهای دینی و اعتقادی نسبت به کودکان با نیازهای خاص، اصول و فنون مشاوره با والدین کودکان با نیازهای خاص، نقش مشاوره ژنتیک در پیشگیری ناتوانی‌های هوشی، تجزیه و تحلیل امکانات موجود توانبخشی و آموزشی برای کودکان با نیازهای خاص، تحلیل مداخلات آموزشی و توانبخشی والدین محور، رویکردهای خانواده‌درمانی با تأکید بر

خانواده‌های کودکان با نیازهای خاص و درس اصول مشاوره ژنتیک با سرفصل‌های: مشاوره ژنتیک با تأکید بر اختلالات عصبی-رشدی تدریس می‌شود.

در مقطع دکتری رشته روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی نیز درس آموزش و توانبخشی کودکان با اختلال طیف اتیسم با سرفصل‌های: تحلیل ویژگی‌های کودکان با اختلال طیف اتیسم، تحلیل و کاربرد رویکردهای شناختی-رفتاری، تحلیل و کاربرد رویکردهای رشد یکپارچه‌گی اجتماعی، تحلیل و کاربرد رویکردهای مبتنی بر بازی، تحلیل و کاربرد رویکردهای حسی-حرکتی، تحلیل و کاربرد رویکردهای دارودرمانی تدریس می‌شود.

در همین مقطع درس مهارت ورزی بالینی آموزش و توانبخشی کودکان با نیازهای خاص در دو واحد با هدف توانمندسازی دانشجویان به روش‌های عملی آموزش و توانبخشی کودکان با نیازهای خاص با تأکید بر اختلالات عصبی-رشدی ناتوانی هوشی، اختلال طیف اتیسم، اختلالات زبان، اختلالات حرکتی و ... تدریس می‌شود.

در حوزه گفتاردرمانی در مقطع کارشناسی پیوسته رشته گفتاردرمانی نیز درس: نابسامانی‌های گفتار و زبان در عقب‌ماندگی ذهنی و سندرم‌های نافذ رشد، در مقطع کارشناسی پیوسته رشته گفتاردرمانی، درس: روان‌پزشکی کودک و نوجوان با سرفصل‌های اختلالات مربوط به دوران رشد (عقب‌ماندگی ذهنی، نافذ رشد، بیش‌فعالی) و ژنتیک پزشکی و اختلالات مربوط به گفتار و زبان تدریس می‌شود و در مقطع کارشناسی ارشد ناپیوسته رشته گفتاردرمانی در کل واحدهای درسی، واحدی که مستقیماً به اختلال طیف اتیسم پرداخته شود وجود ندارد و تنها در درس: اختلالات زبان در دوران رشد، به اختلالات زبان در انواع سندرم‌های دوران رشد از جمله اتیسم می‌پردازد. در مقطع کارشناسی پیوسته رشته کاردرمانی درس مقدمه‌ای بر روان‌پزشکی کودکان در دو واحد به اختلالات نافذ رشد می‌پردازد. همچنین درس کارآموزی در عرصه روان یک و دونیز مداخله کاردرمانی در کودکان عقب‌مانده ذهنی و اختلالات نافذ رشد، ارزیابی مشکلات روان‌شناختی و روان‌پزشکی کودکان و نوجوانان، تعیین اهداف و برنامه درمانی و ... تدریس می‌شود.

همچنین در مقطع کارشناسی ارشد ناپیوسته رشته کاردرمانی و دکتری رشته کاردرمانی واحدهای درسی که مستقیماً به اختلال طیف اتیسم پرداخته شود وجود ندارد.



شنیداری و دیداری و والدین نیاز است.

در قوانین کشورهایمانند آمریکا، انگلستان، سوئد و... برنامه مداخلات به هنگامی را برای کودکان طیف اتیسم پیش‌بینی و طرح‌ریزی شده که شامل طرح خدمات انفرادی به والدین که بلافاصله پس از تشخیص، آغاز و تا قبل از ورود به مدرسه ادامه پیدا می‌کند. مداخلات پیش از دبستان، شامل مهارت ارتباطی و اجتماعی، توانبخشی و... است. مداخلات آموزشی و مدرسه که شامل توانبخشی، آموزش مفاهیم آموزشی و درسی، مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی، مهارت حرفه‌ای و است و همچنین مداخلات مربوط به دوره نوجوانی و سپس انتقال به بزرگسالی است. نکته قابل توجه در تمامی این برنامه وجود تیم متخصص و آموزش دیده در ارائه خدمات است. نگاهی به وضعیت نیروی انسانی در سازمان آموزش و پرورش استثنایی بر اساس گزارش سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور نشان می‌دهد که از ۲۴ هزار و ۶۶۶ نفر نیروی انسانی زیرمجموعه این سازمان ۱۲۶۲ دیپلمه، ۱۸۹۷ فوق‌دیپلم، ۱۵۵۸۸ لیسانس، ۴۸۲۵۵ فوق‌لیسانس و ۴۱ نفر دکترا هستند.

بر اساس دستورالعمل ضوابط و درجه‌بندی پست‌های سازمانی نیروی انسانی شاغل در مدارس استثنایی شامل مدیر، معاون، معلم، کاردرمانگر، گفتار درمانگر، مشاور، سرپرست آموزشی و مادر یار هستند. همچنین با توجه به بررسی صورت گرفته بیش از ۹۵ درصد نیروی انسانی شاغل در حوزه اتیسم دارای مدرک لیسانس و بالاتر هستند.

با توجه به بررسی در وبسایت‌ها و پورتال سازمان بهزیستی آمار از وضعیت نیروی انسانی ذکر نشده بود؛ اما با توجه به بررسی دستورالعمل و ضوابط مراکز روزانه آموزشی و توانبخشی مبتلایان به اختلالات نافذ رشد، شرایطی را برای متقاضیان و مسئول فنی در نظر گرفته که شامل: دارا بودن حداقل مدرک تحصیلی روان‌پزشکی و یا پزشک عمومی، کارشناسی در رشته‌های روانشناسی، علوم تربیتی (گرایش کودکان استثنایی)، گفتاردرمانی، کاردرمانی برای متقاضی مرکز، دارا بودن حداقل مدرک تحصیلی روان‌پزشکی و یا پزشک عمومی دوره دیده (مرتبط با اتیسم و مورد تأیید سازمان بهزیستی) دکترای روانشناسی، کارشناسی ارشد روانشناسی (با دو سال سابقه کار مرتبط) کارشناسی ارشد کاردرمانی با گرایش روانی (با دو سال سابقه کار مرتبط) است. با توجه به بررسی در وبسایت‌ها و پورتال وزارت بهداشت، آمار از وضعیت نیروی انسانی ذکر نشده بود؛ اما با توجه به بررسی دستورالعمل مراکز جامع خدمات تکاملی نیروی انسانی این مراکز شامل: متخصص طب فیزیکی و توانبخشی، متخصص کودکان ترجیحاً «حوزه فعالیت غدد و اعصاب اطفال یا روان‌پزشک ترجیحاً» اطفال، کاردرمانگر، گفتاردرمانگر، مددکار اجتماعی، روانشناس کودکان استثنایی، فیزیوتراپ، اعضاء مشاور شامل: فوق تخصص اعصاب اطفال، نورولوژی،



## لزوم وجود نیروی انسانی قوی و کارآمد در حوزه اتیسم

دکتر منیره عزیزی، مدیر آموزش برای دانش‌آموزان سازمان آموزش و پرورش کودکان استثنایی

فرد دارای اختلال طیف اتیسم نیازمند خدمات اجتماعی و آموزشی است و یکی از پایه‌ترین الزامات اجرای برنامه‌های مداخله، وجود نیروی انسانی قوی و کارآمد است.

آیا این مهم در کشور ما مورد توجه قرار گرفته است؟

خدمات مربوط به بهداشت روانی، خدمات حقوقی و قوانین، خدمات مربوط به اوقات فراغت، خدمات شغلی، خدمات آموزشی، خدمات مربوط به سلامت عمومی، خدمات توانبخشی و خدمات اجتماعی از موارد مهمی است که باید در اختیار افراد دارای اختلال طیف اتیسم و خانواده‌های آنها قرار گیرد.

باید در نظر داشت که تیم ارزیابی تخصصی شامل والدین، روان‌پزشک، روانشناس و آسیب‌شناس گفتار و زبان است و براساس ضرورت متخصصان دیگری مانند کاردرمانگر، شنوایی‌شناس نیز می‌توانند به این مجموعه اضافه شوند و در نهایت تشخیص بر اساس جمع‌بندی نظرات تیم فوق صورت می‌گیرد.

طبق بیانیه حقوق شهروندی آریزونا برای آموزش به کودکان و نوجوانان با اختلال طیف اتیسم اعضای تخصصی شامل؛ روانشناس مسلط به تکنیک‌های ABA, TEACH و بازی‌درمانی، کاردرمانگر مسلط به SI و بازی‌درمانی، گفتاردرمانگر مسلط به فلور تایم و ذهن‌خوانی و تکنیک اصلاح ارتباطی، مربی ویژه اتیسم، فیزیوتراپ، کارشناس ادراک

کارشناس ژنتیک است.

بررسی‌های به‌عمل‌آمده از مراکز تخصصی در ایران حاکی از عدم تشخیص به‌صورت تیمی است و یکی از دلایل عمده آن عدم آموزش و آشنایی نیروی انسانی با ابزارهای تشخیص استاندارد و همچنین برنامه‌های IFSP و IEP است.

با وجود اینکه ABA یکی از روش‌های معمول در ایران است، اما بررسی‌های انجام‌شده نشان می‌دهد که یکی از ناقص‌ترین و نامناسب‌ترین روش در حال حاضر است که حتی افراد که با این روش کار می‌کنند با اصول اولیه آن نیز آشنایی کافی ندارند یا در ارتباط با این اصول اشتباهات فاحش انجام می‌دهند. به‌عنوان نمونه پیگیری تغییرات و آموزش‌های بر اساس ABA نیازمند ثبت و نمودارکشی دائمی است که تعدادی از این آموزش‌دهندگان در کامنت‌های خود آن را کاری بی‌هوده و بی‌تأثیر در نظر گرفته‌اند و در بررسی‌ها نشان داده‌شده است که حداقل ۷۰ درصد مربیان این دوره‌ها در ترسیم و پیگیری و استفاده یا تفسیر این روش دارای مشکلات اساسی هستند.

با توجه به اینکه در کشور ما تیم‌های درمانی ناقصی داریم که به دلیل عدم آموزش دیدگی، ناکارآمد هستند، پیشنهاد می‌کنیم برای تربیت و ارتقاء نیروی انسانی کمک مربی اتیسم در شاخه کاردانش در مقطع متوسطه جهت مراقبت در منزل و مراکز تخصصی تربیت شوند. رشته تربیت مربی اتیسم در مقطع کاردانی در دانشگاه جامع علمی کاربردی گنجانده شود و سرفصلی در خصوص اتیسم در مقطع کارشناسی قرار گیرد و در مقطع کارشناسی ارشد و دکتری رشته تخصصی اتیسم تعریف شود.

نبود واحدهای درسی خاص اتیسم در رشته‌های دانشگاهی مرتب، نداشتن مراکز کلینیکی خاص تحت نظرات دانشگاه‌ها جهت گذراندن دوره‌های کارورزی و کار بینی، احساس ناکارآمدی افراد ارائه‌دهنده خدمات به دلیل نداشتن دانش و تخصص کافی، نبود دوره‌های مدون و کامل آموزش‌های کوتاه مدت را از علل پایین بودن کارآمدی نیروی انسانی است. یکی از ضعف‌های بسیار بزرگ دوره‌های آموزشی فعلی نبود امکان عملی آموزش دادن این روش‌ها به دلیل نبود هیچ مرکز نمونه‌ای برای اجرای فعالیت‌های مختلف و مورد نیاز برای این افراد است که کارایی آن‌ها را بسیار کم می‌کند.

ایجاد رشته تربیت کمک مربی اتیسم در شاخه کاردانش در مقطع متوسطه جهت مراقبت در منزل و مراکز تخصصی، ایجاد رشته تربیت مربی اتیسم در مقطع کاردانی در دانشگاه جامع علمی کاربردی، ایجاد سرفصل در خصوص اتیسم در مقطع کارشناسی و حرکت به سمت تخصصی کردن رشته در مقطع کارشناسی ارشد و دکتری از راه‌هایی است که می‌توان توان نیروی انسانی را در این مسیر افزایش داد.

## بالا بردن کیفیت آموزش به مربیان

**دکتر هوشنگ دادگر، دکتری تخصصی گفتاردرمانی دبیر انجمن علمی گفتاردرمانی**

ما در ایران حدود ۳۵۰۰ گفتار درمان فارغ‌التحصیل داریم؛ اما از این تعداد چند نفر نیروی متخصصی هستند که بتواند در حوزه اتیسم دخالت کند و درمان انجام دهد؟ در حوزه کارشناسی واحدی داریم به اسم نابسامانی‌های گفتار و زبان در دوران رشد و عقب‌ماندگی ذهنی و سندروم‌های دوران رشد. همچنین در حوزه کارورزی نیز دانشجویان هفت جلسه عقب‌ماندگی ذهنی هفت جلسه هم کار با کودکان اتیسم را می‌گذرانند و دو واحد عملی کارورزی در مقطع کارشناسی گفتاردرمانی دارند.

در مقطع ارشد، واحدی به نام اختلالات رشد زبان وجود دارد که به صورت گذرا به اتیسم می‌پردازد که بحث‌های پایه‌ای اتیسم است. بخش دیگر در حوزه دکتری تخصصی است که مثل خیلی جاهای دیگر، تربیت نیروی دکتری به سمت حضور در بالین نیست و بیشتر برای مدرسی دانشگاه تربیت می‌شوند؛ بنابراین کسانی که وارد دکتری می‌شوند بر اساس علاقه می‌تواند تزشان را به سمت اتیسم ببرند، در غیر این صورت تخصصی در این باره وجود ندارد.

به نظر می‌رسد ما نیروی انسانی کافی داریم، اما بحث اصلاح و توانمند کردن این‌ها باید جدی باشد. ما متخصصینی داریم که بحث توانمندی نیروی انسانی را انجام می‌دهند اما خود توانمندی کافی را ندارند.

کیفیت آموزش باید به صورت جدی مورد بررسی قرار گیرد چرا که با چهار جلسه آموزش نمی‌توان توقع داشت فردی در این حوزه متخصص شود؛ زیرا که حوزه اتیسم ماهیت پیچیده‌ای دارد و باید بسیار در آن مطالعه و کار کرد. باید در درجه اول کیفیت آموزش مطرح باشد؛ یعنی اگر حتی دوره کوتاه مدت می‌گذاریم باید برای این دوره متخصصی را دعوت کنیم که شماره یک باشد. کدام یک از متخصصین خارجی در ایران کارگاه گذاشتند؟ این در حالی است که در آمریکا اجازه کار به کارشناس گفتاردرمانی نمی‌دهد مگر اینکه دوره‌های مکمل گذرانده باشد.



وعده غیرواقعی ندهد، وقتی کاری پیش نمی‌رود، از ابتدا آن را گردن خانواده نیندازد و درمانگران قبلی را تخریب نکند. این موضوع که به کرات از سوی عده‌ای مشاهده می‌شود نه تنها در پیشبرد وضعیت تأثیر ندارد بلکه بیشتر روان خانواده را تخریب می‌کند.

یک درمانگر خوب همچنین باید کاسب نباشد. به این معنی که هدف اصلی و اول او پول نباشد و رعایت مصالح مالی خانواده را بکند. همچنین صبور باشد مشکلات خانواده‌ها را بشنود.

درمانگر نباید احساس کند پزشک است. پشت‌میزنشینی، فقط تجویز و توصیه کردن، زیادی جدی بودن و انتظار کار مشابه پزشک یا مشاور بزرگسال داشتن از آفت‌های جدید است که می‌تواند کار درمانگر را خراب کند.

یک درمانگر باید مهربان و علاقه‌مند به کار با کودکان باشد. علاقه به کودکان، بازی و سرگرم شدن با کودکان، حوصله و صبر، شادابی و همچنین دوست داشتن خود و مردم و زندگی در بهبود عملکرد درمانگر تأثیر فراوانی دارد. یک درمانگر باید خلاق باشد. همچنین یک درمانگر خوب منظم و ساختارمند است. حساس، دقیق و نکته‌سنج است و نشانه‌های ارتباطی غیرکلامی، حساسیت‌ها کودک و به تغییرات رفتاری کودک را شناسایی می‌کند.

باید جزئی‌نگر و کل‌نگر بود. به جزئیات دقت کرد. ولی مداخله و درمان را بر مبنای یک دید کل‌نگر طراحی کرد. برای مثال حرکات کلیشه‌ای و چسبندگی را دید. گرچه شاید با توجه به بی‌قراری و مشکلات رفتاری در اولویت درمان نباشد. یا شاید رفتاری مانند گاز گرفتن دست خود مقداری حسی، مقداری رفتاری و شرطی و مقداری عادت باشد. آگاهی، دانش و تجربه کافی در زمینه کار با کودکان مبتلا به اتیسم بسیار مهم است و بهتر است این دسته افراد معتقد و متعهد به مشارکت در فعالیت تیمی باشند چرا که این روحیه می‌تواند نتیجه مطلوب‌تری به همراه داشته باشد.

## پانل دوم: توانمندسازی خانواده

طول ۵ سال شاهد تغییر روش‌های زیادی در این حوزه بوده‌ایم، اما جمع‌بندی درمانگران و سازمان بهداشت جهانی این است که خانواده نقش زیادی در پروسه درمان دارد. به طوری که بی‌توجهی به خانواده استراتژی درمان را به شکست می‌رساند و درمانگر نمی‌تواند مشکل پیچیده و چند بعدی اتیسم را به تنهایی حل کند. حتی گاهی شاهدیم که علائم هر روز شدیدتر هم می‌شود.

ما به عنوان یک خانواده طیف اتیسم به جز اینکه با آموزش دیدن توانمند شدیم، سعی کردیم تا حد امکان با ارتباط با دیگر خانواده‌های طیف اتیسم آن‌ها را نیز توانمند کنیم. اولین مسئله‌ای که ما در ایران در ارتباط با آن مشکل داریم این است که خانواده در استراتژی درمان دیده



## ویژگی‌های فردی مهم برای ارائه‌دهندگان خدمت به افراد دچار اختلال طیف اتیسم

### دکتر فرید مفیدی، گفتاردرمان و روانشناس

◀ مربیان آموزشی (روانشناس)، کارشناسان توانبخشی، مشاور، پزشک و سایر رشته‌های مرتبط با اتیسم باید آشنایی با اختلالات رشدی طیف اتیسم، داشته باشند.

یک درمانگر باید واقعیت را به خانواده بگوید، وعده غیرواقعی ندهد، وقتی کاری پیش نمی‌رود، آن را به گردن خانواده نیندازد. یک درمانگر خوب درمانگران قبلی را تخریب نمی‌کند، هدف اصلی او پول نیست و مصالح مالی خانواده را رعایت می‌کند.

همچنین باید توجه و علاقه به کودکان، بازی و سرگرم شدن با کودکان، حوصله و صبر و شادابی را دوست داشته باشد و از مواردی چون پشت‌میزنشینی، فقط تجویز و توصیه کردن، زیادی جدی بودن، کار مشابه پزشک یا مشاور بزرگسال داشتن پرهیز کند.

یک درمانگر باید نشانه‌های ارتباط غیرکلامی کودک و حساسیت‌های کودک را بشناسد و به تغییرات رفتاری فرد دچار اختلال طیف اتیسم آگاه و حساس باشد.

یک درمانگر باید صادق باشد و واقعیت را به خانواده بگوید،

## نقش خانواده در ارتباط با استراتژی درمان اتیسم

### دکتر مصباح انصاری درمانگر - دارای گواهینامه

### PRT از دانشگاه کالیفرنیا و پدر یک کودک دارای

### اختلال طیف اتیسم

◀ اتیسم سبب‌شناسی ندارد. دانش بشر در این زمینه ضعیف است و نمی‌داند به چه دلیل اتیسم به وجود می‌آید و به همین دلیل داروی مشخص برای اتیسم نتوانسته است بسازد و داروهای فعلی برای کاهش علائم استفاده می‌شود.

رویکردهای مختلفی برای اتیسم وجود دارد و تنها در

## نیازهای حمایتی مادران و پدران کودکان و نوجوانان با اختلالات طیف اتیسم

### دکتر لیلا عطایی متخصص پوست و مادر یک کودک دارای اختلال طیف اتیسم

والدین کودکان و نوجوانان با اختلال طیف اتیسم نیازهای حمایتی ویژه دارند، این نیازها به دو شکل رسمی و غیررسمی قابل برآورده شدن است. غیررسمی شامل انواع متنوعی از نصایح و توصیه‌ها از اطرافیان، داشتن کمک برای انجام وظایف روزانه و حمایت‌های عاطفی از طرف همسر، خانواده، دوستان و آشنایان و حمایت‌های رسمی شامل؛ دسترسی به خدمات توسط متخصصین اطفال، اعصاب و روان، روانشناس، گفتاردرمانی، کاردرمانی، رفتاردرمانی و خدمات آموزشی خاص توسط معلمان دوره دیده است.

تمامی خدمات حمایتی باید حول محور یا مرکز خانواده باشد، بنابراین هرگونه برنامه‌ریزی برای ارائه خدمات حمایتی به اعضا خانواده دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم باید مبتنی بر سنجش نوع و تعداد نیازهای مهم و نیازهای مهم برآورده نشده مادر و پدر و خواهر و برادر کودک با اختلال طیف اتیسم باشد که الزاماً نیازهای یکسانی نیست.

عواملی مثل داشتن هوش پایین، وجود اختلالات رفتاری همراه، سن فرد مبتلا، سطح تحصیلات والدین و میزان درآمد ماهانه خانوار بر نوع و میزان این نیازها تأثیر می‌گذارد؛ بنابراین هرگونه برنامه‌ریزی برای ارائه خدمات حمایتی به اعضا خانواده دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم باید مبتنی بر سنجش نوع و تعداد نیازهای مهم و نیازهای مهم برآورده نشده مادر و پدر و خواهر و برادر کودک با اختلال طیف اتیسم باشد که الزاماً نیازهای یکسانی ندارند و به یک اندازه نیازهایشان برآورده نمی‌شود.

مطالعاتی در آمریکا نشان می‌دهد که چگونه عواملی مثل داشتن بهره هوشی پایین، وجود اختلالات رفتاری همراه، سن فرد مبتلا، سطح تحصیلات والدین و میزان درآمد ماهانه خانوار چگونه بر نوع و میزان این نیازها تأثیر می‌گذارد. در این مطالعه ۷۳ زوج دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اتیسم (۵-۱۸ ساله) مورد بررسی قرار گرفتند. پرسشنامه نیازهای خانواده (FNQ) که برای اختلال طیف اتیسم تطبیق یافته با ۵۴ مورد نیاز حمایتی به والدین ارائه شد و درخواست شد که به آن‌ها در یک مقیاس ۴ رتبه‌ای امتیاز بدهند (بدون اهمیت، کمی مهم، مهم و خیلی مهم). هم‌زمان در مورد برآورده شدن یا نشدن نیازهای مذکور با بلی، خیر و تا حدودی اظهارنظر کنند. در یک فرم ثبت اطلاعات سن، میزان بهره هوشی، وجود اختلال رفتاری همراه، سطح تحصیلات والدین و میزان درآمد خانوار هم‌زمان درج شده بود که از ۱۱ مورد از نیازهای خیلی مهم در ۹ مورد بین مادرها و پدرها مشترک بود. این نیازهای مشترک عمدتاً حول محور: تحکیم بنیان ازدواج و خانواده

نمی‌شود؛ یعنی خانواده بخشی از درمان نیست و خانواده به عنوان بخشی از آسیب دیده می‌شود.

باید خانواده را دید. نمی‌شود تنها کودک را ارزیابی کرد و مشکلات مادر و پدر و برادر و خواهر در آن خانواده دیده نشود. چرا که اتیسم روی همه آن‌ها تأثیر می‌گذارد. نباید فراموش کنیم که خانواده هم می‌تواند آسیب ببیند و هم آسیب بزند. خانواده اگر آموزش ببیند نقش محوری در روند بهبود کودک اتیسم و بازی می‌کند. در استراتژی درمان باید همه اعضای خانواده دیده شوند. از والدین گرفته تا دیگر فرزندان خانواده. در مرحله بعد خانواده پدری و مادری و افراد دارای رابطه نزدیک با فرد طیف اتیسم حتی همسایه هم باید مدنظر قرار گیرد. خانواده‌ها حتماً باید در جلسات درمانی حضور داشته باشند و حداقل حدود ۱۵ دقیق از جلسات درمانی به مشورت پایانی با خانواده اختصاص یابد.

در حلقه درمان ابتدا والدین قرار دارند، در حلقه دوم دیگر فرزندان خانواده، در حلقه سوم بستگان خانواده پدری و مادری و در حلقه چهارم افراد دارای رابطه نزدیک با فرد طیف اتیسم مثل همکلاسی و همسایگان باید مورد توجه باشند. ارتباط و هماهنگی مثلث خانواده مدرسه و دانش‌آموز باعث آسان‌تر شدن و بهتر شدن آموزش به کودک دارای اختلال طیف اتیسم می‌شود. همچنین تأمین اصل پیش‌آگهی و آماده‌سازی (Advance Notice & Priming) نیز از اهمیت زیادی برخوردار است.

اصل شادی و لذت در مدرسه، بهبود روحیه سه جانبه در خانواده - مدرسه و دانش‌آموز تبادل تجربیات، مبارزه با چالش‌ها را آسان می‌کند و باعث ارتقای یادگیری می‌شود. تکنیک‌های PRT در واقع ارتباط سازمان یافته با خانواده از طریق حضور خانواده در کمیته آموزشی مدرسه و نقش دادن به خانواده در کلاس و حیاط و سفرهای کوتاه علمی و نقش اولیا در بهینه‌سازی زمان استراحت و تفریح و ورزش دانش‌آموزان از جمله در بازسازی و مدیریت بازی‌ها و نیز ارتقای مهارت‌های اجتماعی است که می‌تواند در بهبود وضعیت کودک بسیار مؤثر باشد.





تعامل با متخصصین (اینکه پدر و مادر را تشویق به دریافت کمک کنند) و دغدغه و نگرانی مرتبط با برنامه‌ریزی برای آینده کودک بود.

سه مورد نیاز مهم برآورده نشده متفاوت مادران بیشتر متمرکز بر کودک بود. مثل دسترسی برنامه‌های درمانی جامع، دسترسی به حمایت مالی برای برآمدن از پس هزینه درمان‌ها و داشتن اطلاع و آگاهی از برنامه‌ها و روش‌های درمانی ویژه و جدید اما ۳ مورد نیاز مهم برآورده نشده متفاوت پدرها بیشتر متمرکز بر والدین بود مثل امکان خواب بیشتر، امکان بیرون رفتن با خانواده برای خوردن شام در رستوران، امکان مسافرت به تنهایی.

برخلاف انتظار مادرها تعداد نیاز برآورده نشده بیشتری نسبت به پدرها داشتند. برخلاف انتظار چون جمعیت هدف اغلب برنامه‌های حمایتی موجود مادرها هستند و خیلی کمتر پدرها را تحت پوشش قرار می‌دهند. این ممکن است نشان‌دهنده این موضوع باشد که مادران به دلیل آنکه نسبت به پدرها نیازهای برآورده نشده بیشتری دارند استرس والد بودن بیشتری را تحمل می‌کنند و بیشتر علائم افسردگی را نشان می‌دهند و به بیان ساده‌تر از آسیب روانی بیشتری نسبت به پدران رنج می‌برند.

اینکه مادرها نسبت به پدرها آموزش بیشتری در رابطه با اختلال طیف اتیسم دیده‌اند، نیاز به کمک در انجام وظایف و مسئولیت‌های روزمره کار در خانه دارند، نیاز به دل کردن با والدین مشابه دارند، نیاز به دسترسی به برنامه‌های درمانی جامع هم در مدرسه وهم بعد از مدرسه دارند و نیاز به اطلاع از برنامه‌ها و روش‌های درمانی ویژه و جدید دارند. این در حالی است که پدرها کمتر درگیر در مداخلات درمانی و آموزشی فرزند با اختلال طیف اتیسم خود هستند و شاید همین دلیل پایین‌تر بودن تعداد نیازهای مهم برآورده نشده آن‌ها باشد.

هر چه سن کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم پایین‌تر باشد تعداد نیازهای مهم در والدین بیشتر است. وجود اختلال در بهره هوشی و نیز وجود اختلالات رفتاری همراه

مثل امکان گذراندن وقت با همسر به تنهایی، داشتن موافقت و همراهی همسر در اخذ تصمیمات برای کودک، احساس راحتی کردن خواهر یا برادر سالم با مشکل فرزند مبتلا بود. همچنین احساس همکاری واقعی با درمانگران تخصصی یعنی به سؤالات والدین با صداقت پاسخ داده شود، اطلاعات لازم و کافی در مورد مداخلات داده شود و اجازه داده شود که والدین به صورت فعال در روند درمان مداخله داشته باشند.

در ادامه این نیازهای مشترک شامل دسترسی به آموزش کافی در مورد اختلال اتیسم برای والدین به طوری که پدر و مادر بتوانند بهترین تصمیم رو برای فرزند خودشان بگیرند و همچنین دغدغه مدرسه رفتن و اینکه برای هر کودکی برنامه آموزشی تخصصی متناسب با توانایی‌اش دریافت کند و امکان مراقبت از خود برای والدین و خصوصاً امکان خواب بیشتر بود.

۲ مورد نیاز مهم متفاوت مادران بیشتر متمرکز بر کیفیت خدمات تخصصی ارائه شده برای فرزندشان بود مثل اینکه از طرف متخصص حس احترام و همدردی دریافت کنند و اینکه پزشکان یا دندان‌پزشکانی که با کودک با اختلال طیف اتیسم قرار است سروکار داشته باشند با این اختلال آشنایی کامل داشته باشند. همچنین ۲ مورد نیاز مهم متفاوت پدرها بیشتر معطوف به نگرانی در خصوص امکان اخذ مهارت‌های برخورد اجتماعی با افرادی به غیر از اعضا خانواده بود که منجر به مهارت دوست‌یابی و در نهایت زندگی مستقل می‌شود.

این پزشک و مادر نوجوان دارای اختلال طیف اتیسم گفت: همان‌طور که انتظار می‌رفت مادران تعداد نیازهای مهم بیشتری نسبت به پدرها داشتند که نشان‌دهنده نقش بارزتر مادرها در مراقبت از کودک یا نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم است. معمولاً در خانواده این مادرها هستند که متقبل نقش تخصصی‌تر در مراقبت از کودک می‌شوند و قاعدتاً به همین علت هم آگاهی بیشتری نسبت به نیازهای مهم دارند. مثلاً مادرها در مقایسه با پدرها اهمیت بیشتری برای چون کیفیت ارائه خدمات متخصصین (داشتن حس احترام و تجربه کافی)، داشتن یک‌زمان فراغت از مسئولیت‌ها (مثلاً وقت گذراندن با دوستان)، نیاز به اشتراک گذاشتن احساسات و تجربیات از طریق حرف زدن با والدین دیگر که کودک با اختلال طیف اتیسم دارند و نیاز به مشاوره برای خود و همسر قائل بودند.

در این تحقیق از ۱۰ مورد نیاز مهم برآورده نشده ۷ مورد در مادرها و پدرها مشترک بود که شامل:

امکان داشتن عملکرد اجتماعی برای کودک یا نوجوان با اختلال طیف اتیسم مثل داشتن دوست و داشتن فعالیت اجتماعی خارج از خانواده، تحکیم بنیان ازدواج و خانواده (مثل امکان گذراندن وقت با همسر به تنهایی، امکان مسافرت خانوادگی، امکان مشاوره برای خود و همسر)، نحوه

کنند. غم و غصه آینده کودک و اتفاقاتی که در گذشته افتاده هیچ کمکی به شما نمی‌کند و انرژی شما را بیهوده کاهش می‌دهد. از سوی دیگر از اشتباهاتی که انجام دادید در جهت تصمیم‌گیری بهتر در آینده استفاده کنید و کودک خود را با دیگر کودکان اتیسم و کودکان طبیعی مقایسه نکنید.

در خصوص استراتژی‌های رفتاری در ارتباط با والدین می‌توان گفت ورزش از اهمیت بسزایی برخوردار است. سعی کنید ورزش‌های گروهی و تیمی انجام دهید. همچنین سرگرم کردن خود با کارهای مفید و سرگرمی‌های هنری و فعالیت‌های گروهی و شرکت در کلاس‌های خودسازی، توانمندسازی شخصیت، ترمیم مشکلات زندگی زناشویی، افزایش رضایت درون، شرکت در دوره‌های کتابخوانی کمک مؤثری به شما می‌کند.

استعدادیابی در زمینه‌های ورزشی، هنری و به خصوص موسیقی و پرورش آن مشارکت کودک در کارهای منزل در جهت کمک به استقلال و توانمندی وی، بازی با کودک خود، شوخی‌های هدفمند، کشتی، آب‌بازی، بازی ایفای نقش و اهمیت به کودک خود و جویا شدن نظرش در هنگام تصمیم‌گیری اهمیت زیادی دارد.

پذیرش والدین اثرات فراوانی دارد که از جمله می‌توان به آرامش کودک و دیگر اعضای خانواده و همچنین سرعت بخشیدن به روند بهبودی اشاره کرد.



مهدی فن‌دزاده، کارشناس ارشد آموزش کودکان دارای اختلال طیف اتیسم از مرکز آموزش و تحقیقات اتیسم دانشگاه بیرمنگام انگلستان و دستیار آموزشی CST در منطقه شرق مدیترانه (EMRO) سازمان بهداشت جهانی در خصوص برنامه آموزش مهارت‌های مراقبین سازمان بهداشت جهانی برای خانواده‌های کودکان دارای اختلالات و تأخیرهای رشدی - تکاملی صحبت کرد. او گفت: مراقبت از کودک دارای اتیسم یا ناتوانی ذهنی می‌تواند کار دشواری باشد، ولی اگر خانواده‌های آن‌ها شیوه‌های درمانی را یاد بگیرند. این دشواری می‌تواند کمتر شود. آموزش خانواده‌های دارای کودک دارای اتیسم یا ناتوانی ذهنی می‌تواند هم باعث بهبود کیفیت زندگی والدین و مراقبین شود و هم سطح رشدی، تکاملی و رفتاری کودک را ارتقا دهد.

هم تعداد نیازهای مهم و هم تعداد نیازهای مهم برآورده نشده را افزایش می‌دهد به طوری که با حضور این دو فاکتور نه تنها در مورد پیش آگهی شدت اختلال طیف اتیسم که در مورد میزان بار و فشار روانی بر روی والدین خصوصاً مادر می‌توان پیش‌بینی کرد: پایین بودن سطح درآمد خانوار با پایین بودن تعداد نیازهای مهم پدر همراه است. شاید به این دلیل که محدودیت منابع مالی به پدر امکان فکر کردن به درمان‌های غیرضروری یا سختگیری در کیفیت ارائه خدمت را نمی‌دهد.

همچنین پایین بودن سطح تحصیلات والدین با تعداد نیازهای مهم برآورده نشده بیشتر همراه است. شاید به این دلیل که والدین با تحصیلات بالاتر بیشتر ارزش برنامه‌های جاری درمانی را درک می‌کنند. از طرفی پیچیدگی برنامه‌های سیستم‌های بهداشتی درمانی یا سیستم‌های آموزشی، معمولاً والدین با سطح تحصیلات کمتر را از اقدام برای دسترسی به این امکانات دلسرد می‌کند.



## اهمیت پذیرش والدین در بهبود و ارتقاء طیف اتیسم

فهیمة موسوی‌نژاد، کارشناس ارشد علوم تربیتی و مادر جوان دارای اختلال طیف اتیسم

◀ یکی از موارد مهمی که برای کمک به کودکان طیف اتیسم ضروری است، پذیرش خانواده‌هاست. مقاومت آن‌ها برای رد اختلال فرزندشان نه تنها کمکی به آن‌ها نمی‌کند بلکه ممکن است تنها باعث از دست رفتن فرصت آموزش و ارتقا وضعیت فرزندشان شود.

عوامل مؤثر بر روند پذیرش والدین شامل آگاهی والدین و اعضای خانواده، به روز بودن دانش اعضای خانواده، اطلاع تمامی اعضای خانواده بزرگ خود در خصوص مسئله کودک است. همچنین ارتباط با والدینی که کودکان اتیسم بزرگ‌تر از کودک شما دارند و موفق هستند. از دادن دارو فرار نکنید، فراموش نکنید که نمی‌توان نسخه واحدی برای همه کودکان دارای اتیسم پیچید. از سوی دیگر اولویت‌بندی‌های کودکان را بر اساس جایگاهش در طیف خود تعیین کنید.

یکی دیگر از موارد مهمی که والدین باید مدنظر داشته باشند این است که از درگیر شدن با افکار منفی و بیهوده پرهیز





## کمپینی برای کاهش تبعیض به نفع افراد دارای اختلال طیف اتیسم

نشست تخصصی بررسی راهکارهای رفع تبعیض و انگ اجتماعی در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم

محدودی در مورد اتیسم دارند و همین موضوع این افراد و خانواده‌های آن‌ها را در تنگنای شدیدی قرار می‌دهد. او ادامه داد: یکی از مشکلات اساسی افراد دارای اختلال طیف اتیسم و خانواده‌های آن‌ها بحث توانمندی آن‌هاست که به دلیل بی‌توجهی به آن شاهد هستیم که بیش از ۸۰ درصد افراد دارای این اختلال بیکار هستند.

ویل پارکس نماینده یونیسیف در ایران نیز در ادامه این جلسه گفت: از دید یونیسیف یک تا دو درصد جمعیت جهان در طیف اختلال اتیسم قرار دارد؛ اما آنچه در این میان اهمیت دارد آمار این افراد نیست بلکه تبعیضی است که در خصوص این افراد در جامعه جاری است.

افراد دارای اختلال طیف اتیسم در معرض انگ‌ها و تبعیض‌های و ضایع شدن حقوق اجتماعی و بشری هستند. اغلب این کودکان در اقصی نقاط دنیا از رفتن به مدرسه محروم هستند.

سیاستی که حامی آن‌ها باشد وجود ندارد و اغلب آن‌ها و خانواده‌هایشان در زمره افراد محروم جامعه هستند و مشارکتی در تصمیم‌گیری و تصمیم‌سازی‌ها ندارند.

این در حالی است که خانواده‌هایی که دارای فرزندان اختلال طیف اتیسم هستند باید به نحوی حمایت شوند که حضور فیزیکی و روانی آن‌ها در جامعه آسان باشد.

پارکس با اشاره به اینکه ۲۶ سال در حوزه کودک کار کرده است و در این مدت در ۴۰ کشور مختلف دنیا بوده است گفت:

چهار سال است در ایران هستیم و فکر می‌کنم ایران با توجه به تصویب قانون افراد دارای معلولیت و همین‌طور تنظیم سند ملی اتیسم می‌تواند گام‌های بلندی برای حمایت از کودکان دارای اختلال طیف اتیسم بردارد و الگویی باشد برای دیگر کشورهای منطقه. نخستین گام باید سلامت و بهداشت فراگیر برای این افراد باشد دومین گام موضوع آموزش آن‌هاست.

نشست تخصصی بررسی راهکارهای رفع تبعیض و انگ اجتماعی در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم با حضور دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، ویل پارکس، نماینده یونیسیف در ایران، نمایندگان از مجلس، شهرداری، وزارت آموزش و پرورش و بهداشت درمان، سازمان بهزیستی و همچنین فعالان اجتماعی و اساتید دانشگاهی در ساختمان بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد.

افراد دارای اختلال طیف اتیسم در معرض انگ‌ها و تبعیض‌های مختلف و ضایع شدن حقوق اجتماعی و بشری هستند و در این جلسه پیشنهاد گسترش فرهنگ‌سازی در برای کاهش این انگ‌ها و تبعیض‌ها در قالب راه‌اندازی یک کمپین ارائه شد.

به گزارش بنیاد امور بیماری‌های خاص، دکتر محمدجواد کیان معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص در این جلسه گفت: بنیاد امور بیماری‌های خاص از چهار سال پیش با بررسی وضعیت افراد دچار اختلال طیف اتیسم و خانواده‌های آن‌ها و شیوع این اختلال در جامعه، به این بیماری ورود کرد و تاکنون چهار همایش نیز در این مورد برگزار کرده است. اکنون نیز مدتی است که برای تدوین سند ملی اتیسم در جلسات راهبردی وزارت بهداشت حضور فعال دارد؛ اما در کنار تدوین این سند، نباید موضوع تبعیض اجتماعی که افراد دارای اختلال طیف اتیسم و خانواده‌های آن‌ها، با آن درگیر هستند را نادیده گرفت. امیدواریم با همکاری مشترک با نهادها و سازمان‌ها و صاحب‌نظران در این حوزه به فرهنگ‌سازی گسترده‌ای در این دست‌زده شود. دکتر امین رفیعی‌پور، پزشک و متخصص روانشناسی سلامت نیز با اشاره به اینکه آمار دقیقی در مورد شمار افراد دارای اختلال طیف اتیسم در کشور وجود ندارد، گفت: اما پیش‌بینی می‌شود حدود ۸۵۰ هزار نفر در کشور مبتلا به این اختلال هستند. این در حالی است که مردم ما اطلاعات

از سوی دیگر اطلاع‌رسانی و درک عمومی جامعه نسبت به موضوع اتیسم نیز نباید فراموش شود.

او ادامه داد: ما نباید فراموش کنیم که هر کودک حق زندگی معنا دارد. ما باید روی توانایی‌های این کودکان تکیه کنیم و از خانواده‌ها به‌عنوان نخستین شبکه‌های اطلاع‌رسانی حمایت کنیم. تجربیات مختلف جهانی در این خصوص وجود دارد که ما در ایران می‌توانیم از آن ایده بگیریم.

پانته آ معصومی، مدیر ارتباطات برای توسعه اجتماعی یونیسف در ایران نیز در مورد تغییر رفتار و هنجارهای اجتماعی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم صحبت کرد. او در این جلسه با نمایش پاورپوینت صحبت‌هایش موضوع را از تعریف کودکی و کودکان دارای معلولیت شروع کرد و در خصوص کنوانسیون حقوق کودک سخن گفت و به قوانین موجود در ایران در خصوص حقوق کودکان اشاره کرد.

او به مدل‌های مختلف تعریفاتی که از معلولیت در جامعه وجود دارد اشاره کرد و اختلال طیف اتیسم را تعریف کرد.

معصومی به تبعیضی که در جوامع در خصوص کودکان معلول وجود دارد اشاره کرد و گفت: یک سری رفتارها و هنجارهایی تبعیض‌آمیز در این خصوص وجود دارد که می‌توان از جمله آن به جداسازی تعصب‌های فرهنگی الفای حس گناه و ... اشاره کرد.

او ادامه داد: اما در کنار این تبعیض‌ها یک سری تبعیض در حقوق شهروندی نیز وجود دارد که می‌توان به محدودیت دسترسی به خدمات سلامت، آموزش، رفاهی و ... اشاره کرد. او ایجاد ارتباط برای توسعه اجتماعی را راهکاری سیستماتیک برنامه‌ریزی شده و مبتنی بر شواهد دانست تا رفتار و هنجارهای مثبت اجتماعی را ترویج داد. معصومی گفت: باید مردم جامعه محلی ذی‌نفعان و تصمیم‌گیران در سطوح مختلف مشارکت داده شوند.

در ادامه این صحبت‌ها فیلمی از یکی از شهرهای استرالیا و کانادا پخش شد که در آن دو شهر دوستدار کودکان دارای اختلال طیف معرفی شدند. در فیلم نشان داده شد که سازمان‌های مردم‌نهاد به کمک دولت و شهرداری در این دو شهر برای دستیابی به اهدافشان در طول سالیان چه کارهایی را پیش برده‌اند.

دیگر سخنران این مراسم زینب نصیری مدیرکل سلامت شهرداری تهران بود. او گفت: در راستای کنوانسیون حقوق کودک و قانون حمایت از افراد دارای معلولیت دو لایحه و مصوبه در مجموعه شهر تهران وجود دارد که یکی مصوبه شهر دوستدار کودک است که به فضاهای شهری و کالبدی و ارتباطات اجتماعی که در شهر وجود دارد توجه می‌کند. اینکه چطور می‌توان از حقوق کودک حمایت کرد. وقتی از کودکان صحبت می‌کنیم همه آن‌ها با نیازهای خاص نیز مدنظر هستند. همچنین قانون مناسب‌سازی فضاهای شهری است که در خصوص دسترسی شهر برای افراد دارای معلولیت اشاره دارد و ذیل هر دوی این‌ها ستادهایی سالهاست که در شهر تهران وجود دارد. ظرفیت‌های خوبی

در این دو مصوبه وجود دارد که می‌توان از آن استفاده کرد. او ادامه داد: ما در مجموعه سلامت زیر ساخت‌هایی داریم که در این حوزه می‌تواند به ما کمک کند. ما در سطح شهر تهران ۳۵۲ محله داریم که خانه‌های سلامت دارند و در همه این خانه‌های سلامت ۱۰ کانون محلی شکل گرفته است که یکی از این کانون‌ها کانون معلولین است. تمام این کانون‌های از افراد دارای معلولیت یا خانواده‌هایشان تشکیل شده است.

در بعضی از مناطق مثل ۵، ۱۳ و ۱۴ خانواده‌های کودکان دارای اختلال طیف اتیسم خیلی خوب هم را پیدا کردند و فعالیت‌های خوبی انجام دادند. در هر حال من فکر می‌کنیم هر کاری که بخواهیم در این بخش انجام دهیم باید از رویکرد محلی استفاده کنیم.

خانم خوشکام نماینده فاطمه سعیدی نماینده مجلس که مشاور ایشان در حوزه زنان و فعالیت‌های فرهنگی است گفت:

حدود هفت هشت ماه است که با موضوع اتیسم روبرو هستیم. تعدادی از خانواده‌ها به فراکسیون امید نامه‌ای نوشتند و مشکلاتشان را عنوان کردند. هیچ‌کس به اندازه خود خانواده‌ها با موضوع اتیسم درگیر نیستند.

او با اشاره به ملاقات شب گذشته با یک گروه از خانواده‌های کودکان دارای اختلال طیف اتیسم گفت: این خانواده‌ها تشکلی را ایجاد کرده‌اند با عنوان خانواده‌های حامی اتیسم و ما قصد داریم تا جلساتی را با شهرداری و مجلس و خیرین برای این خانواده‌ها ترتیب دهیم.

او ادامه داد: در همین راستا ما با پروژه مدارس طبیعت آشنا شدیم. همه ما می‌دانیم اتیسم راهکار درمانی ندارد و مهم‌ترین مسئله برای این گروه بحث حرفه‌آموزی در فضایی شاد و پذیرش شده است. امیدواریم شهرداری بتواند با گسترش مدارس طبیعت به این عزیزان کمک کند و قدم بزرگی بردارد.

خوشکام گفت: ایجاد مرکز جامع اتیسم، بیمه سلامت و توانبخشی و بیمه تکمیلی یک خواسته جدی خانواده‌هاست و ما در مجلس دنبال آن هستیم.

دکتر عزیزی نماینده آموزش و پرورش استثنایی در این جلسه گفت: اسناد بالادستی در این حوزه کم نداریم، اما نیازمند برنامه مدون هستیم تا هر ارگانی با هماهنگی موارد موردنیاز و مربوط را اجرا کند. پیش از هر برنامه مدونی هیچ‌کدام از این خواسته‌ها و حرف‌ها رنگ عملیاتی به خودش نمی‌گیرد. دکتر فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در این نشست با اشاره به اینکه سال‌هاست طرح مدون در حال پیگیری است و وزارت بهداشت موظف است آن را در قالب سند ملی تنظیم کند گفت: اتفاق به‌تازگی هم از دکتر نمکی وزیر بهداشت خواستیم که این سند ملی را هر چه زودتر نهایی کنند.

او ادامه داد: چیزی که امروز ما را اینجا جمع کرده است و نماینده یونیسف هم آن را پیشنهاد دادند، تشکیل کمپینی

او ادامه داد: مثلاً در سال ۲۰۰۵ اگر در خیابان‌های منتهن کودک اختلال طیف اتیسیم را می‌دیدید، رفتار افراد حاکی از این بود که مردم شناختی از این موضوع ندارند، اما در سال ۲۰۱۲ دست‌فروش‌های کنار خیابان در منتهن هم بچه دارای اختلال طیف اتیسیم را می‌شناختند. شاید به‌خوبی بلد نبودند که چگونه برخورد کنند اما می‌دانستند که باید درکش کنند. چرا این اتفاق افتاد چون نهادی وجود داشت که فعالیت فشرده و هماهنگ و پراکنده را در زمینه آگاه‌سازی و حساس‌سازی و توانمندسازی در ایالت نیویورک به‌ویژه در منتهن انجام داد.

او با بیان اینکه ما در ارتباط با ساختار اتیسیم در کشور مدیریت مثلی را می‌بینیم گفت: وزارت آموزش پرورش بهزیستی و بهداشت هر سه در زمینه اتیسیم دخیل هستند. این در حالی است که ما برای اینکه فرهنگ را از ترحم به احترام برسانیم و دلسوزی را به همدلی تبدیل کنیم نیاز به کار هماهنگ داریم و نقطه شروع خود خانواده‌ها هستند.

دکتر غنیمتی نماینده سازمان بهزیستی نیز گفت: فعالیت‌های زیادی برای آشنایی مردم با اتیسیم انجام داده‌ایم اما بسیاری از این فعالیت‌ها آگاه نیستند. اینکه می‌گویند به گروهی از خانواده‌ها به مجلس مراجعه کرده‌اند نشان‌دهنده حساس شدن و مطالبه‌گری آن‌هاست.

او با اشاره به اینکه فقط اتیسیم نیست که باید انگ‌زدایی

است به کمک سازمان‌های مختلف. اینکه هرکدام از سازمان‌های ما چگونه می‌توانند برای تغییر فرهنگ کمک کنند.

به‌طور مثال شهرداری خانه‌های سلامت زیادی دارد، چند منطقه می‌تواند روی آن کار کند؛ از شمال تا جنوب و مرکز غرب و این تغییر فرهنگ را در خانه‌های سلامت و پارک‌های اطراف و مکان‌ها و منازل نزدیک ترویج کند. رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: در حال حاضر مهم این نیست که با بچه‌های اختلال طیف اتیسیم چه کنیم، بلکه مهم این است که چگونه جامعه را ترغیب به تغییر رفتار در خصوص فرد دارای اختلال طیف اتیسیم کنیم. این کاری نیست که در عرض یک ماه دو ماه یا چهار سال اتفاق بیفتد این یک برنامه طولانی مدت است. او ادامه داد: مثلاً ما در بنیاد بیماری‌های خاص می‌توانیم اپلیکیشن طراحی کنیم و در اختیار جامعه بگذاریم یا به مناسبت‌های مختلف برنامه منظم داشته باشیم برای افراد جامعه تا اتیسیم را معرفی کنیم.

مصباح انصاری والد درمانگر اتیسیم و نماینده ایران در مذاکرات کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت در این نشست گفت:

به نظرم سه مرحله استاندارد برای انگ‌زدایی و مبارزه با رفع تبعیض وجود دارد. مرحله اول آگاه‌سازی عمومی مرحله دوم حساس‌سازی عمومی و مرحله سوم توانمندسازی است که هرکدام از این‌ها زیرشاخه‌هایی دارد.



## گفت‌وگو با خیر

### اثرات کار خیر را در زندگی‌ام دیده‌ام

خانم احمدی خانه‌دار است و به فعالیت‌های اجتماعی علاقه دارد. همیشه علاقه‌مند بوده که به افراد نیازمند کمک کند و لبخندی را بر لبانشان بنشانم.

می‌گوید: «خوشحال کردن دیگران همواره برای من، حس خوبی رقم زده است. عقیده من این است که هر کار مادی و معنوی که از دست انسان برمی‌آید باید برای دیگران انجام داد. البته مشکلات در زندگی همه افراد وجود دارد اما بارها اثر برخی از این گونه کمک‌ها را در زندگی‌ام دیده‌ام».

او ادامه می‌دهد: «فرهنگ کمک به دیگران از خانواده به من رسیده است. پدر من همیشه معتقد بود که باید دست دیگران را در سختی‌ها و رنج‌هایشان گرفت. تا جایی که همیشه از دوران کودکی خود به یاد دارم، پدر همیشه پیگیر مشکلات زندگی افراد ناتوانی که می‌شناخت بود».

او درباره آشنایی‌اش با بنیاد امور بیماری‌های خاص این طور می‌گوید: «از طریق مدرسه پسرم با سرکار خانم هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص که اتفاق فرزندشان در همان مدرسه تحصیل می‌کردند آشنا شدم. شور ایشان برای کمک به بیماران خاص طوری بود مرا هم به وجد آورد. به همین دلیل تصمیم گرفتم بخشی از کمک‌های خیر را در این مسیر متمرکز کنم». او می‌گوید: «خوشبختانه همسرم بسیار در این مورد با من هم نظر هستند و همیشه بزرگ‌ترین مشوق و یاری کننده من در این مسیر بوده‌اند. بخشی از این کمک‌ها نیز با مشارکت ایشان با تأمین مصالحی که برای تکمیل مراکز درمانی در حال ساخت نیاز است، انجام می‌شود».



شود گفت: تمام معلولیت‌ها باید انگ زدایی شوند. ما باید به پیش از دبستان و برنامه‌های درسی ابتدایی‌مان برگردیم. وقتی که بچه‌ای هیچ آگاهی در مورد هیچ معلولیت پیدا نمی‌کند هیچ همدلی احساس نمی‌کند.

غنیمتی گفت: وزارت بهداشت اگر بودجه‌ای را برای اختلال اتیسم به‌عنوان بیماری خاص دریافت کرده است به مراکز آموزش و پرورش و بهزیستی داده نشده است.

پیشنهاد می‌کنم که برنامه همه ارگان‌ها را مرور کلی کنیم و ببینیم چه کارهایی انجام شده است. حداقل در حوزه آگاه‌سازی و خلأها کدام است و آن‌ها را پر کنیم و این خلأها را پر کنیم نه اینکه برنامه جدید بدهیم.

دکتر صیرفی استاد روانشناسی سلامت دانشگاه آزاد کرج یکی دیگر از حاضران در این نشست با بیان اینکه دانشگاهیان می‌توانند در حوزه دانش و پژوهش و تربیت درمانگر نقش داشته باشند. گفت: دیدگاه امروز دنیا از دیدگاه‌های تک‌علیتی به چندعلیتی رسیده است و مداخلات هم چند محوری است. اگر ما بخواهیم هر گونه مداخله‌ای در جامعه داشته باشیم حتماً لایه‌های مختلف را باید دید. خانواده، مدرسه و جامعه را باید دید. اگر بحث توانمندسازی و حساس‌سازی است باید در تک تک این لایه‌ها جای گرفت تا فردی هم که مورد تبعیض است از توانمندی برخوردار شود.

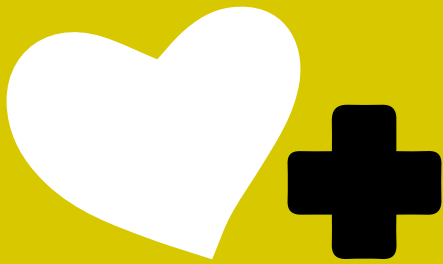
مفیدی درمانگر و استاد دانشگاه و مدیر مرکز اتیسم گفت: اولین درخواستم بانک اطلاعاتی از فعالیت‌های انجام شده است تا کارهایی که تاکنون انجام شده است مشخص شود و مشخص شود چه کارهایی باید انجام بگیرد. ضمناً کار کوچکی که من می‌توانم در مرکز در کرج انجام دهم این است که با کمک والدین در محله‌ای که هستیم برای آشنایی مردم و کسبه اطلاع‌رسانی کنیم.

دکتر قناد زاده، گفتار درمان مسئول خدمات اتیسم مراکز ولیعصر نیز در این نشست گفت: وقتی که خانواده‌ای با نیازهای خاص تشخیص می‌گیرد با احساس گناه و ترس ایزوله شدن و طرد شدن از جامعه روبروست. افراد دارای اختلال طیف اتیسم از نظر فیزیکی مشکل ندارند به همین دلیل جامعه نمی‌تواند رفتار آن‌ها را بپذیرد. من با خانواده‌هایی در ارتباط هستم که از مترو بیرونشان می‌کنند یا اجازه سوار شدن به اتوبوس نمی‌دهند. مخصوصاً در سن نوجوانی که مشکلات بیشتر می‌شود.

راهکار برای این مشکل افزایش اطلاعات عمومی جامعه است و سازمان‌های مردم‌نهاد، شهرداری‌ها و دولت می‌توانند نقش مهمی در این باره اجرا کنند.

خانم مافی نماینده پروانه مافی نماینده مجلس شورای اسلامی نیز گفت: خانواده‌های دارای فرزندان دارای اختلال طیف اتیسم با مشکلات زیادی مواجه هستند، برخی از سوی خانواده همسر انگ می‌خورند و مورد قضاوت قرار می‌گیرند این موضوع در دهک‌های پایین خیلی حادتر است در این حوزه نیاز به فرهنگ‌سازی عمومی است و صداوسیما باید خیلی جدی وارد این مسئله شد.

سازمانت



## زندگی با ام‌اس

### ازدواج، بارداری و شیردهی

(تولیدکننده شیر) نقش تحریک‌کننده آن را دارد. از آنجا که تولید استروژن در اواخر حاملگی بیشتر است، اثر تعدیل‌کننده آن بر بیماری ام‌اس در این دوره مشخص‌تر است و افزایش ترشح پرولاکتین در دوره پس از زایمان می‌تواند توجیه‌کننده افزایش عود بیماری در این دوره باشد. میزان عود سالانه در طی حاملگی به ۷٪ کاهش و در دوره شش‌ماهه پس از زایمان به ۷۴٪ افزایش می‌یابد یعنی ۱۸ برابر عود در سه‌ماهه اول پس از زایمان. عودهای بروز نموده در حاملگی معمولاً خیلی خفیف هستند بر خلاف عودهای پس از زایمان. ولی خوشبختانه در بررسی‌های انجام شده، ناتوانی‌های عصبی به دنبال حاملگی افزایش نیافته است همچنین در بررسی بر روی ام‌آرآی دوره‌ای در خانم‌های مبتلا به ام‌اس که باردار شده‌اند، کاهش علائم MRI (شامل ضایعات جدید و ضایعات در حال بزرگ شدن) دیده شده است.

به خانم‌های مبتلا به این بیماری باید آگاهی لازم در مورد افزایش میزان عفونت‌های دستگاه ادراری، یبوست و تشدید خستگی و مشکلات حرکتی در طی حاملگی داده شود. زنانی که مبتلا به فلج پاها یا چهار اندام هستند در معرض زایمان زودرس هستند. زنانی که ضایعاتی در مهره ششم خود دارند در معرض خطر مشکلاتی هستند (اصطلاحاً دیس رفلکسی اوتونومیک). گرچه بعضی زنان علائم پیش‌رونده نسبتاً کمی در دوره حاملگی دارند اما شعله‌ور شدن بیماری در طول سه ماه اول پس از زایمان شایع است در این حالت شیر دادن از سینه ممکن است قطع گردد و بیمار برای مراقبت از نوزاد نیاز به کمک داشته باشد. عدم تحرک در این بیماران بسیار مسئله ناراحت‌کننده‌ای است و این مسئله در بارداری تأثیرگذار است. ضعف ماهیچه‌ها، مشکلات هماهنگی و خستگی و فرسودگی منجر به مشکلات بیشتری می‌گردد.

زنان باردار در این شرایط ممکن است احساسات موجود در لگن خاصره را متوجه نشوند و یا دردها و انقباض‌های دوران حاملگی را متوجه نشوند بنابراین این عدم احساس که در زمان فلجی آن‌ها وجود دارد باعث می‌شود زنان باردار نتوانند درد زایمان و زمان زایمان را متوجه شوند.

#### مشورت کردن با دکتر متخصص زنان و زایمان

فراموش نکنید که زنان مبتلا به بیماری ام‌اس قبل از اینکه تصمیم به باردار شدن بگیرند، باید بحث مفصلی با یک دکتر متخصص زنان و زایمان داشته باشند. این افراد حتماً پس از حامله شدن هم (تا زمان تولد نوزاد خود) برای اطمینان از سلامت خود و رشد کافی جنین داخل رحمشان باید به‌طور منظم تحت معاینه پزشک قرار گیرند. همچنین، این افراد باید با دکتر مخود صحبت کرده و درباره تغییر داروی مصرفی خود در دوران بارداری تصمیماتی اتخاذ کنند تا احتمال بروز هرگونه آسیب احتمالی به نوزاد متولد نشده خود را رد کنند.

منبع: انتشارات بنیاد امور بیماری‌های خاص

مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن و بالقوه ناتوان‌کننده است که سیستم عصبی مرکزی شامل مغز و نخاع را درگیر می‌کند. در این بیماری بدن به‌طور نادرست پادزرها و گلبول‌های سفید خونی را علیه پروتئین‌های غلاف میلین که اعصاب موجود در مغز و نخاع را احاطه کرده‌اند، هدف می‌گیرد. این امر سبب التهاب و صدمه به غلاف و در نهایت اعصابی که آن‌ها را پوشانده می‌شود و این آسیب سبب کندگی یا توقف سیگنال‌های عصبی که هماهنگی عضلانی، قدرت، حس و دید را انجام می‌دهند، می‌شود. مبتلایان به این بیماری خصوصاً انواع خوش‌خیم آن و مواردی که ناتوانی حرکتی - تعادلی بارزی نداشته باشند می‌توانند جهت تشکیل خانواده و ازدواج اقدام نمایند.

#### حاملگی و شیردهی در ام‌اس

از آنجا که ام‌اس به‌طور شایع در سنین ۲۰ تا ۴۰ سالگی و بیشتر در زنان رخ می‌دهد این سؤال که آیا حاملگی بر روی سیر بیماری ام‌اس اثر دارد اهمیت می‌یابد. در این مورد باید گفت که خطر وقوع حمله مولتیپل اسکلروزیس در طی ۹ ماه حاملگی کم‌تر است. حاملگی بر سیر این بیماری معمولاً تأثیری نداشته ولی میزان عود در سه ماه نخست پس از زایمان شایع‌تر است. شیردهی، در صورتی که بیمار اینترفرون یا داروهای سرکوب‌کننده ایمنی استفاده نکند، بلا مانع است. شیردهی در خانم‌های مبتلا به ام‌اس ممنوعیتی ندارد و انتقال این بیماری به هیچ‌عنوان از طریق شیردهی نیست و همچنین شیردهی هیچ اثر مضر بر سیر یا تشدید بیماری ندارد. در واقع از نظر میزان عود بیماری بین خانم‌های دچار ام‌اس شیرده با کسانی که در این دوره شیردهی نمی‌کنند وجود ندارد حتی مطالعات جدید حاکی از نقش مثبت شیردهی بر کاهش حملات بیماری است.

#### ام‌اس و بارداری

تحقیقات نشان داده است که هورمون استروژن نقش تعدیل‌کننده روی سیستم ایمنی و ترشح هورمون پرولاکتین



## ژن درمانی اصلی ترین روش درمان بیماری ای بی

دستها دچار چسبندگی و جمع می‌شوند و حرکت آن‌ها از بین می‌رود».

او ادامه می‌دهد: «در درمان بیماری پروانه‌ای نمونه‌هایی شامل پرده جنینی و سلول را آماده می‌کنیم؛ این سلول می‌تواند از اقوام درجه یک یا فرد غیر خویشاوند باشد که هر کدام مزایای خاص خود را دارد و این پروژ به‌طور معمول با همکاری جراح پلاستیک انجام می‌شود؛ در بیمارانی هم که دچار سوختگی هستند از پرده جنینی به همراه سلول استفاده می‌شود و از سلول غیر خویشاوند استفاده می‌شود».

سرپرست گروه پوست پژوهشگاه رویان و متخصص پوست و مورویان می‌گوید: «اگر سوختگی درجه کمی داشته باشد نتیجه درمان بیماری بهتر خواهد بود؛ بیماری پروانه‌ای به‌صورت ارثی و ژنتیکی رخ می‌دهد و به‌طور معمول از پدر و مادر به فرزند منتقل می‌شود و ممکن است پدر و مادر به این بیماری مبتلانیاشند».

این بیماری انواع متفاوتی دارد که در نوع شدید آن زخم ایجاد نمی‌شود و به راحتی بهبود نمی‌یابد؛ این بیماری فرم عضو و کارکرد را به هم می‌زند برای مثال چشم را جمع می‌کند، کار دستگاه گوارش را مختل می‌کند و به همین ترتیب مشکلات زیادی را برای فرد ایجاد می‌کند و فرد دچار چسبندگی‌های مختلف می‌شود.

وی ادامه می‌دهد: «عفونت مکرر باعث کوتاه شدن عمر بیماران پروانه‌ای می‌شود و این بیماران به دلیل عفونت‌های مکرر مجبور هستند در بیمارستان بستری باشند و در حال حاضر حدود ۳۰۰ تا ۴۰۰ مورد بیماری پروانه‌ای در کشور وجود دارد». این بیماری کمتر مورد درمان قرار می‌گیرد و با پیوند تنها تعداد جراحی‌ها کاهش می‌یابد؛ روش اصلی درمان این بیماری ژن درمانی بوده و به‌صورت کلی می‌توان گفت درمان قطعی برای این بیماری گزارش نشده است.

درمان بیماری پروانه‌ای کار تیمی بسیار بزرگی می‌طلبد و باید بتوان از متخصصین پوست، ویروس‌شناس و جنین‌شناس استفاده کرد؛ بزرگ‌ترین کار ژن درمانی بیماران ای بی است.

پیدرمولایزیس بلوزا (بیماری پروانه‌ای) یک بیماری ارثی است که پوست و غشاهای مخاطی را درگیر می‌کند و با ویژگی جدایی لایه‌های پوست از هم مشخص می‌شود؛ این بیماری از یک جهش ژنتیکی در کراتین یا کلاژن سلول‌های کراتینوسیت یا فیبروبلاست پوست ایجاد می‌شود، در نتیجه، پوست به شدت شکننده خواهد شد و کوچک‌ترین اصطکاک یا آسیبی لایه‌های پوستی را جدا و ایجاد تاول و زخم می‌کند؛ همچنین این تاول‌ها ممکن است در بعضی ارگان‌ها مثل دستگاه گوارش ایجاد شود که باعث مشکلات تغذیه‌ای شدید می‌شود.

اولین بار این بیماری در سال ۱۸۸۶ معرفی شد و در حال حاضر حدود ۱۶ ژن برای این بیماری شناخته شده است که کمبود هر کدام از این ژن‌ها باعث ایجاد انواع مختلف اپیدرمولایزیس بلوزا می‌شود. بیماری شامل سه نوع ساده (سیمپلکس)، اتصالی (جانکشنال) و دیستروفیک است و شدت بیماری می‌تواند از ملایم تا کشنده متغیر باشد. شیوع این بیماری ۲ تا چهار در هر ۱۰۰ هزار نفر است و تخمین زده می‌شود که در سراسر جهان ۵۰۰ هزار نفر و در ایران ۲ هزار نفر مبتلا به این بیماری باشند.

### جرقه‌ای امید درمان بیماری پروانه‌ای

پیشرفت دانش سلول‌های بنیادی و پزشکی بازساختی طی سال‌های اخیر دریچه جدیدی به روی علم پزشکی نوین گشوده است؛ در همین راستا پژوهشگاه رویان با همکاری بیمارستان حضرت فاطمه از سال ۱۳۸۸ دو مطالعه تحقیقاتی برای درمان این بیماران انجام داده است.

در همین باره دکتر سعید شفیعیان عضو هیئت علمی پژوهشگاه رویان و سرپرست گروه پوست پژوهشگاه رویان و متخصص پوست و مورویان می‌گوید: «در حال حاضر حدود ۳۰۰ تا ۴۰۰ مورد بیماری پروانه‌ای در کشور وجود دارد و تلاش‌های صورت گرفته در پژوهشگاه رویان درخصوص بیماران پروانه‌ای شامل ضایعات زخم‌های قابل بهبود و چسبندگی دست‌ها بوده است؛ در برخی از این بیماران



## حمایت روانی در بیماران تالاسمی



زناشویی نیز وارد می‌آورد که گاهی اوقات منجر به جدایی و طلاق می‌شود. از سوی دیگر شاید این بیماری والدین را به یکدیگر نزدیک‌تر و آن‌ها را مصمم به نگهداری و مراقبت از فرزندانشان کند. به همان‌سان نیز ممکن است والدین مراقبت و توجه زیادی را به فرزند تالاسمی خود مبذول دارند به طوری که به سایر اعضای خانواده به‌ویژه بقیه فرزندان توجه کافی نکنند.

### بیماران و والدین

احساساتی که والدین و بیماران تجربه می‌کنند به همراه واقعیت دردناک یک دوره طولانی درمان که فراتر از تزریق خون و دفع آهن هست، اغلب به مشکلات رفتاری منجر می‌شود. در کشورهایی که از سطح و کیفیت زندگی بالاتری برخوردارند و آگاهی اجتماعی نسبت به این بیماری در درجه بالاتری قرار دارد و پیشرفت‌های پزشکی میانگین عمر بیماران تالاسمی در این کشورها را بالاتر برده است، بازهم والدین و بیمار دست‌خوش احساسات مشابهی هستند، حداقل تا زمانی که به خود بقبولانند که با این بیماری زندگی کنند و با آن کنار آیند. هم‌چنین انتظار یک دوره افسوس خوردن و غم و غصه والدین و بیماران نیز می‌رود. تا زمانی که احساسات منفی تخفیف بیابند و در نهایت زندگی با بیماری و مراقبت‌های لازم جزئی از زندگی هرروزه آن‌ها شود.

حمایت آنان که در این مورد آگاهی کافی دارند در این دوره بسیار ارزشمند است اما بخش غم‌انگیز داستان در کشورهای مبتلایی است که منابع محدودی دارد در این کشورها وقتی بیماران و والدین در مورد بیماری اطلاعات کسب می‌کنند هم‌چنین درک می‌کنند که امکانات مقابله با آن چقدر برایشان محدود است این واقعیت دردناک به یک استرس، اندوه، دل سردی، ناامیدی و کناره‌گیری از اجتماع منجر می‌شود. در این کشورها بیماران در سنین جوانی می‌میرند. اغلب یا بیماری آن‌ها تشخیص داده نشده یا بد تشخیص داده‌شده یا اصلاً درمان نشده است.

### دریافت اطلاعات و حمایت

◀ عدم پذیرش بیماری و مشکلات آن، از سوی بیمار تالاسمی و خانواده‌اش، مسائل مربوط به تزریق خون و درمان آهن‌زدایی را که بیمار همه عمر با آن درگیر است، بغرنج و در نتیجه خطر عوارض بیماری بیشتر و باعث کاهش بقای بیمار می‌شود.

پزشکان و دیگر افرادی که در درمان این گروه از بیماران دخالت دارند، می‌توانند به بیماران و خانواده‌های آنان در مقابله با مشکلات درمان کمک کنند. درمان تالاسمی بر اساس اعتمادی است که بین پزشک و بیمار در طول دوره بیماری ایجاد می‌شود. این در حالی است که بسیاری از پزشکان مقابله با مسائل روانی در درمان بیماری‌های ارثی مزمن را مشکل می‌دانند و در این میان پزشکان معالج بیماران تالاسمی به دلیل اینکه این بیماران اغلب احساسات منفی قوی از خود بروز می‌دهند این ارتباط را بسیار سخت می‌دانند. این در حالی است که معمولاً پس از چند سال درمان، اغلب بیماران و خانواده‌های آنان، درباره بیماری‌شان اطلاعات بیشتری نسبت به پزشکان غیرمتخصص پیدا می‌کنند و در نتیجه بعضی پزشکان ممکن است احساس کنند نقش ناچیزی در درمان بیماران دارند. تمام این عوامل باعث شود تا ارتباطی عمیق و صادقانه که برای رویارویی موفق با تالاسمی حیاتی است به اشکال برخورد کند.

### روانشناسی تالاسمی

همچون هر بیماری مزمن دیگر، بیماران تالاسمی ماژور با مشکلات و فراز و نشیب‌های زیادی روبرو می‌شوند. احتیاجات فیزیکی این بیماری به علاوه کمبود آگاهی عمومی در بسیاری از کشورهای مبتلا، بدان معنی است که هم بیمار و هم والدین برای کنار آمدن با تالاسمی با بسیاری از مشکلات عاطفی دست به‌گریبان‌اند.

یاس، ناامیدی، حسرت، کینه و خشونت، افسردگی، اضطراب، ترس از مرگ، عدم اعتماد به نفس، طردشدگی، خشم، درماندگی احساس اینکه کسی آن‌ها را دوست ندارد، عدم اعتماد، احساس اینک بیش‌از حد از آن‌ها مراقبت می‌شود، عدم عزت‌نفس و غیره. از سوی دیگر بیماران احساسات و عواطف مثبتی همچون شجاعت و حس مبارزه و شکیبایی را نیز تجربه می‌کنند که باعث می‌شود هرچه سریع‌تر بالغ و در نتیجه خلاق، شجاع، شکیبا و خوش‌بین شوند.

### والدین

والدین نیز ممکن است عواطف مثبت و منفی مشابهی را تجربه کنند چراکه آنان خود را مسئول شرایط سلامتی فرزندان خود می‌دانند و در برخی موارد شاید احساس گناه نیز می‌کنند بسیاری از آن‌ها وقتی بیماری فرزندشان تشخیص داده می‌شود شوکه می‌شوند.

در کشورهایی که در مورد این بیماری و درمان آن آگاهی کافی وجود ندارد، والدین هیچ‌گونه آمادگی برای مراقبت‌های ویژه که باید در طولانی‌مدت از فرزندانشان به عمل آورند ندارند. تشخیص تالاسمی بعضاً فشار زیادی بر زندگی



درمان نامناسب و در نتیجه تغییرات استخوان یا رشد کم باز می‌شود) می‌تواند تأثیر نامطلوبی بر کودک داشته باشد در این مرحله است که کودکان بیمار بر خواسته‌های خود پافشاری بیشتری می‌کنند در این زمان والدین و پزشکان نقش مهمی در توجیه بیماری و از همه مهم‌تر، ایجاد حس اعتماد به نفس در بیمار دارند؛ البته هدف آن است که با محافظت دائم از بیمار، او در تمام مراحل زندگی خود این حس اعتماد به نفس را داشته باشد.

نوجوان: نوجوانی مشکل‌ترین زمان است مرحله‌ای که جوانان بسیار حساس و شکننده‌اند چراکه یک انتقال مشکل از کودکی به بزرگسالی را تجربه می‌کنند. اغلب در این زمان است که فورنمای یک‌عمر دست‌وپنجه نرم کردن با بیماری تلخ جلوه می‌کند، اما از طرفی نیز در این زمان است که بیمار درمی‌یابد که باید از این‌پس خود کیفیت زندگی خود را بر عهده گیرد.

طغیان علیه رفتار متعارف در نوجوانان تالاسمی به همان اندازه سایر نوجوانان است، اما در بیماران تالاسمی ممکن است این طغیان به صورت سرپیچی از درمان، به‌ویژه درمان دفع آهن تغییر شکل دهد. والدین، خواهران و برادران، پزشکان و پرستاران و روانشناسان همه نقش مهمی در حمایت از بیماران تالاسمی نوجوان برای به وجود آوردن اعتماد به نفس و پذیرش درمان ایفا می‌کنند؛ همچنین یادآوری خطرهای ناشی از عمل نکردن به توصیه‌های پزشک از دیگر وظایف آن‌هاست.

بزرگسالی: در دوره بزرگسالی نیز بیمار با یک سری مشکلات مواجه است؛ البته در سن بزرگسالی بیمار به آن اعتماد به نفس مضاعفی که در کودکی کم داشته، رسیده است. همچون والدین و خانواده، حال خود بیمار عاقل‌تر و منطقی‌تر شده و خودش به بیمار کم سن و سال‌تر روحیه می‌دهد. با این همه در این مقطع بیمار به یک مرحله طولانی ایجاد روابط کاری یا ادامه تحصیلات عالی، استخدام، ازدواج و تشکیل خانواده پا می‌گذارد و در اینجاست که نیاز به درمان در بسیاری از موارد عذاب‌آور است؛ بنابراین در این مرحله باید بیمار دائماً تشویق به درمان شود. نگرانی از مرگ از عوامل اصلی استرس در این دوره است؛ به‌ویژه آن‌که بیماران بزرگسال به تمام عوارض درمان آگاه‌اند و احتمالاً مرگ را در بین دوستان خویش مشاهده کرده‌اند. هر کدام از این مشکلاتی که در هر دوره بروز می‌کند به حمایت دائم دوستان، خانواده و تیم پزشکی نیاز دارد؛ تا این بیمار بسیار بالغ و مطمئن بار آید و درک کند که هرگونه مبارزه با بیماری بدون شرکت جدی و تلاش خود او میسر نیست. بسته به نوع حمایت و درمان کافی و مناسبی که بیمار دریافت می‌کند می‌تواند تا حد زیادی با جنبه‌های منفی بیماری و سایر عفونت‌های مزمن مبارزه کرده، کنار آید تا به تمامی آرزوهای خود جامه عمل بپوشاند.

متأسفانه بسیاری از کشورهایی که به طور جدی با تالاسمی مواجه‌اند از کشورهای در حال توسعه‌اند؛ جایی که حمایت و امکانات کافی برای درمان بیماران وجود ندارد و ساختار سلامتی و سطح خدمات پزشکی پایین است.

منبع: انتشارات بنیاد امور بیماری‌های خاص

والدینی که کودک مبتلا به تالاسمی دارند باید تا آنجا که ممکن است با استفاده از منابع مختلف به جمع‌آوری اطلاعات درباره این بیماری بپردازند. منابعی همچون کتابخانه‌ها، اینترنت یا سایر والدینی که کودک مبتلا به تالاسمی دارند. در این رابطه انجمن ملی تالاسمی و فدراسیون بین‌المللی تالاسمی می‌توانند نقش کلیدی داشته باشند. چراکه این منابع اطلاعاتی معتبر، می‌توانند والدین را حمایت کرده و به آن‌ها اعتماد به نفس کافی بدهند تا به هرچه بهتر زیستن فرزندشان کمک کنند. والدینی که اطلاعات کافی درباره این بیماری و نوع درمان و پیشگیری از آن کسب می‌کنند به بهترین نحو می‌توانند از فرزند مبتلای خویش حمایت کرده و از به دنیا آوردن فرزندان مبتلای دیگر جلوگیری کنند. پزشکان نیز منبع بسیار مهم برای اطلاع‌رسانی، مشاوره و راهنمایی محسوب می‌شوند. نقش پرستار نیز بسیار اساسی و مهم است. در بسیاری از موارد، رابطه پرستار-بیمار بسیار متفاوت از رابطه پزشک-بیمار است.

با توجه به زمان اغلب دراز و منظمی که پرستار با بیمار صرف می‌کند تقریباً تنها کسی است که با مشکلات بیمار دست‌وپنجه نرم می‌کند. از این گذشته، با توجه به غیررسمی بودن بخش تزریق خون، پرستار به دفعات با والدین و دوستان بیمار در ارتباط خواهد بود. اغلب چنین اشخاصی راحت‌تر و بهتر از بیمار اطلاعات در اختیار پرستار می‌گذارند گرچه بسیار ضروری است که این اطلاعات با پزشک در میان گذاشته شود تا تغییرات در درمان اعمال شود.

یکی از مهم‌ترین نقش‌های پزشک و پرستار توجه به پذیرش درمان از سوی بیمار است. بسیاری از والدین و بیماران اذعان دارند که مشکل‌ترین جنبه درمان پزشکی در تالاسمی ماژور شروع درمان دفع آهن است؛ حال که بیمار با موفقیت به تزریق خون ماهیانه عادت کرده، والدین و بیمار با یک مشکل دیگر روبه‌رو می‌شوند. حال گروه پزشکی و پرستاری می‌توانند به طرز قابل توجهی این انتقال را آسان سازند و برنامه درمان موفق‌تر و راحت‌تری را برای بیمار فراهم کنند.

### بیماران تالاسمی ماژور کودک، نوجوان و بزرگسال

کودک: در سال‌های اولیه کودک از درمان تالاسمی ماژور احساس درد و ناراحتی خواهد داشت؛ گرچه نمی‌داند چه دارد برایش اتفاق می‌افتد و زمانی است که کودک به هرکسی که از او مراقبت می‌کند احساس اطمینان و اعتماد پیدا می‌کند؛ بنابراین بسیار مهم است که والدین هرچه سریع‌تر شرایط خود را پذیرفته و محیط و روابط بسیار سالم و محکمی برای کمک به درمان فرزندشان ایجاد کنند.

مشکلات هنگامی به‌طور واضح ظهور می‌کنند که کودک شروع به راه رفتن کرده، قدرت بیشتری برای خود جست‌وجو کرده و شروع به انجام کارها به‌تنهایی می‌کند. در این زمان است که او درمی‌یابد در آنچه می‌تواند انجام دهد محدودیت‌هایی داشته یا صریح‌تر اینکه نباید برخی از آنچه سایر بچه‌های هم سن و سال او می‌توانند انجام دهند، انجام دهد. وقتی کودک به سن مدرسه می‌رسد شرایط دشوارتر می‌شود؛ علاوه بر درد و ناراحتی‌های مربوط به عوارض درمان، آگاهی به متفاوت بودن از سایر بچه‌ها (به‌ویژه به لحاظ چهره که آن‌هم به

## مدیریت درد بعد از درمان سرطان

یاد داشته باشید چنانچه قبل از آن که دچار درد شدیدی شوید، داروهای مسکن را مصرف کنید آن‌ها بسیار بهتر اثر می‌کنند. قصد از انجام این کار این است که شما دردتان را تحت کنترل بگیرید، اگر این درد از کنترل شما خارج شود ممکن است به دریافت دوز داروی خیلی بیشتری نیاز داشته باشید، تناوبی که بین حالت‌های نداشتن هیچ دردی و داشتن یک درد شدید به وجود می‌آید از نظر جسمی و روانی بسیار طاقت فرساست.

اگر هیچ دردی نداشته باشید، احساس خواهید کرد که کنترل هرچه بیشتری بر روی خود دارید و بهترین می‌توانید از عهده شرایط بربایید. افرادی که می‌گویند، نیاز آن‌ها به دریافت داروهای ضد درد قوی‌تر مثل مورفین به این معنی است که آن‌ها تسلیم بیماری شده‌اند چندان غیرمعمول نیستند. بعضی افراد حتی، فکر می‌کنند که دریافت این داروها بدان معنی است که آن‌ها دارند می‌میرند اما چنین فکری درست نیست. بسیاری از افراد مبتلا به سرطان داروهای ضد درد قوی را در تمام مراحل درمانشان دریافت می‌کنند.

بعضی افراد نگران این موضوع هستند که معتاد خواهند شد اما چنانچه شما دوز صحیح دارو را دریافت کنید و به صورت منظم با پزشکتان ملاقات کنید، بروز چنین اتفاقی غیرمحتمل است اغلب افرادی که این داروها را به خاطر دردهای شدید مصرف کرده بودند، دریافته‌اند که کنار گذاشتن این داروها وقتی که هیچ نیازی به دریافت آن ندارند، بسیار آسان است.

سایر افراد از اینکه اغلب اوقات خسته و کسل باشند، می‌ترسند. مجدد باید گفت در صورتی که شما این داروها را همان‌گونه که پزشکتان تجویز کرده مصرف کنید، وقوع چنین اتفاقی غیرمحتمل خواهد بود. ممکن است با مصرف این داروها احساس خواب‌آلودگی کنید، اما معمولاً این موضوع بعد از دو روز برطرف خواهد شد، اگر چنین نشد، معمولاً بدین معناست که دوز تجویز شده بسیار زیاد است و پزشکتان در صورت لزوم می‌تواند آن را تغییر دهد.

اگر درد شما بسیار شدید است، ممکن است به دریافت دوز خیلی بیشتری از این داروها نیاز داشته باشید تا به کنترل دردتان کمک کند. این کار کاملاً بی‌خطر است نگران این نباشید که بدن‌تان به این داروها مقاوم خواهد شد و این داروها دیگر به شما جواب نخواهد داد. اگر شما برای یک دوره طولانی این داروها را مصرف کنید امکان دارد که بدن‌تان به مصرف این داروها عادت

◀ احساس درد به دنبال سرطان و درمان آن امری غیرمعمول نیست. درد می‌تواند یک عارضه جانبی از درمان‌های سرطانتان باشد. برای مثال، شیمی‌درمانی و جراحی می‌تواند به اعصاب صدمه بزند و منجر به بروز درد و کمرختی در نواحی مهم بدن شود یا ممکن است پوستتان در مناطقی که رادیوتراپی صورت گرفته بسیار حساس شود و به مدت چند ماه به طول بیانجامد. همچنین زخم‌های ناشی از عمل جراحی نیز، می‌تواند برای مدت خیلی طولانی پس از آن دردناک باشد.

بعضی اوقات در محل عضو قطع شده حس درد وجود دارد که پزشکان به این درد، درد فانتومی می‌گویند. اگر شما از این نوع دردها رنج می‌برید، ممکن است فکر کنید همه این‌ها به خاطر تصورات شماست، اما این طور نیست. ممکن است سروکار داشتن با این نوع درد بسیار دشوار باشد، نوع دردتان هرچه که باشد مهم‌ترین چیز این است که تسکین پیدا کنید. هیچ‌کس دیگری نمی‌تواند بفهمد که شما واقعاً چه اندازه درد دارید، کلید اینکه دردتان را تحت کنترل بگیرید این است که با خودتان و پزشکتان صادق باشید یک‌بار که پزشکتان بدانند شما چه اندازه درد دارید، چند وقت به چند وقت این درد بروز پیدا می‌کند و نوع آن چیست تا درمانی که فکر می‌کنند کمک‌کننده است را برنامه‌ریزی کنند.

سعی نکنید که درد را تحمل کنید بلکه باید آن را مدیریت کنید. درخواست کمک کردن یک ضعف نیست این حق شماست و بسیار مهم است که عاری از هر نوع احساس درد باشید. در حال حاضر احتمالاً شما به اندازه کافی مشکل دارید که با آن دست‌وپنجه نرم کنید و تحمل درد در طول زندگی باوجود همه این مشکلات تنها اوضاع را برای شما و نزدیکانتان سخت‌تر خواهد کرد. بسته به نوع و جدی بودن دردتان، پزشک ممکن است داروهای ضد درد برای شما تجویز کند.

پزشکتان معمولاً در ابتدا داروی ملایمی را برای شما تجویز خواهد کرد و منتظر تأثیر دارو بر شما خواهد ماند، اگر شما به داروی قوی‌تر مثل کدئین یا مورفین احتیاج داشتید، به خاطر درخواست کردن آن از پزشکتان نهراسید، آن‌ها این دارو را برای شما تجویز می‌کنند، چون می‌دانند این بهترین دارو برای کمک به کنترل درد شماست و همچنین بسیار مهم است که شما نیز هر دفعه که پزشک دارو را برایتان تجویز می‌کند، آن را مصرف کنید. شما نباید به خاطر اینکه در مقطعی از زمان درد ندارید، سرخود مصرف دارو را قطع کنید. به

**اگر درد شما بسیار شدید است، ممکن است به دریافت دوز خیلی بیشتری از مسکن نیاز داشته باشید تا به کنترل دردتان کمک کند. این کار کاملاً بی‌خطر است نگران این نباشید که بدن‌تان به این داروها مقاوم خواهد شد**



■ اگر به خاطر دردتان، هنگام شب در به خواب رفتن دچار مشکل هستید با هدفون یک موسیقی آرامش‌بخش را در رختخواب گوش دهید.

■ اگر درد شما را بیدار نگه می‌دارد، کتاب بخوانید، تلویزیون نگاه کنید یا به موسیقی گوش کنید.

■ از کسی که با شما صمیمی است تقاضا کنید به صورت آهسته و آرامش‌بخش شما را ماساژ دهد، این کار می‌تواند به بهبود دردتان کمک کند.

■ درمان‌های تسکین مثل ماساژ، رفلکسولوژی، هیپنوتیزم، یوگا و طب سوزنی برای کمک به آرام بودن و بهتر مقابله کردن با درد در بعضی افراد شناخته شده‌اند.

■ از کیسه آب گرم یا سرد در محل درد استفاده کنید کیسه را در یک حوله نرم بپیچید و برای اطمینان حاصل کردن از اینکه درجه حرارت آن به پوستتان آسیب نمی‌زند به طور منظم پوست خود را بررسی کنید.

■ دوش آب گرم بگیرید.

■ برای مدت طولانی در یک مکان ننشینید یا دراز نکنید، برای کمک به جلوگیری از کوفتگی عضلات و زخم بستر به طور منظم موقعیت خود را تغییر دهید.

■ با یکی از دوستان یا آشنایان در مورد خود صحبت کنید این کار ممکن است به تسکین احساسات شما کمک کند و کنار آمدن با آن‌ها را آسان‌تر کند برخی از افراد متوجه می‌شوند که صحبت کردن با یک مشاور به جای صحبت کردن با یک دوست یا آشنا آسان‌تر است.

■ قبل از آنکه هر نوع درمان تکمیلی را امتحان کنید، مناسب بودن آن را با پزشک خود بررسی کنید. ممکن است موقعیت‌های خاصی وجود داشته باشد که با درمانتان تضاد داشته باشد. برای مثال چنانچه شما طی درمان سرطان‌تان دچار مشکل استخوانی شده باشید یا یک عمل جراحی را پشت سر گذاشته باشید ممکن است توصیه پزشکتان با انجام ماساژ قوی و عمیق مغایرت داشته باشد.

■ همیشه اجازه دهید پزشک درمان تکمیلی‌تان بداند که شما مبتلا به سرطان بوده‌اید.

کند و نیاز باشد پزشکتان دوز مصرفی داروهای شما را افزایش دهد، اما این موضوع یک مشکل نیست. پزشک و پرستار شما از نظر وجود هر نوع عارضه جانبی که ممکن است داشته باشید به دقت شما را تحت کنترل خواهند گرفت. علاوه بر مورفین، ممکن است پزشکتان سایر انواع داروها را نیز برای تان تجویز تا به بهبود دردتان کمک کند. این داروها ممکن است شامل داروهای ضدافسردگی و داروهای ضد سرع باشد. مجدد خاطرنشان می‌کنیم که این داروها بی‌خطر هستند و به کنترل برخی دردهای افراد کمک شایانی می‌کنند، ممکن است برای کمک به بهبود دردتان به فیزیوتراپی احتیاج داشته باشید، درمانگرها ممکن است از حرارت دادن، سرد کردن، ماساژ دادن یا تمرین دادن استفاده کنند.

برخی افراد با طب سوزنی تسکین پیدا می‌کنند، این روشی برای تسکین برخی انواع درد است. اجراکنندگان طب سوزنی، برای کمک به کنترل درد شما، سوزن‌های ظریفی را در نقاط فشرده‌ای قرار می‌دهند.

(بلوک عصبی) و عمل جراحی نیز می‌تواند به برخی افراد کمک کند، اما پزشک شما معمولاً تنها هنگامی از این روش استفاده خواهد کرد که هیچ روش دیگری در مورد شما جواب ندهد.

برای دانستن اینکه چگونه درد خود را تسکین دهید، بهترین کار این است با پزشکتان مشورت کنید آن‌ها به خوبی می‌دانند که شما چه نوع سرطان و درمانی داشته‌اید، چرا دچار درد هستید و کمی شناخت در مورد شما به عنوان یک فرد دارند سعی کنید تا حد ممکن صداقت داشته باشید.

#### راه‌های دیگر رأی کمک به تسکین درد

■ شما و خانواده‌تان می‌توانید چندین کار انجام دهید که ممکن است به بهبود شما کمک کند. شاید این درمان‌ها معجزه نکند، اما می‌تواند درد شما را تسکین بخشد، حتی اگر تنها برای مدت کوتاهی باشد.

■ برخی از توصیه‌های ذیل ممکن است به شما کمک کند:

■ تکنیک‌های تمدد اعصاب مثل نفس کشیدن، مدیتیشن یا شنیدن موسیقی موردعلاقه‌تان را مورد استفاده قرار دهید.

## سلامت دهان و دندان در افراد دارای اختلال طیف اتیسم

■ مشکلات رفتاری که ممکن است شامل بیش‌فعالی و رفتارهای تهاجمی باشد می‌تواند ارائه مراقبت‌های بهداشت دهان و دندان را برای بیماران مبتلا به اختلال طیف اتیسم پیچیده کند. ماهیت تهاجمی درمان‌های دهان و دندان ممکن است منجر به رفتارهای خشونت‌آمیز و آسیب‌زننده‌ای مانند کج‌خلقی یا تکان دادن شدید سر در بیماران شود. (رفتارهای تکانشی)

■ قرار ملاقاتی به منظور حساسیت‌زدایی و آشنایی بیمار با مطب، همکاران و تجهیزات درمان برنامه‌ریزی کنید. این مراحل ممکن است نیاز به چندین جلسه ملاقات داشته باشد.

■ اجازه دهید بیمار به‌تنهایی در صندلی دندانپزشکی بنشیند تا با مراحل درمان آشنا شود. بعضی از بیماران ممکن است نشستن بر روی صندلی بیمار خودداری کنند و ترجیح دهند بر روی صندلی درمانگر بنشینند. (سخت‌گیریم آرام‌آرام می‌پذیرد با بازی و خنده)

■ هنگامی که بیمار بر روی صندلی نشست سریعاً شروع به معاینه وی کنید.

■ سپس به منظور دسترسی بیشتر به دهان بیمار با استفاده از مسواک شروع به تمیز کردن دندان‌ها کنید. آشنایی با مسواک باعث خواهد شد تا بیمار احساس راحتی کند و فرصت بیشتری برای بررسی دهان فراهم شود.

■ زمانی که بیمار برای درمان آماده می‌شود، درمان را کوتاه و به طرز خوشایندی اجرا کنید.

■ توجه ویژه به مراحل درمان داشته باشید و ابزار دندانپزشکی را دور از دسترس و معرض دید بیمار قرار دهید.

■ پس از هر مرحله از درمان، رفتار خوب او را تحسین کنید و تا آنجا که ممکن است، رفتارهای نامناسب وی را نادیده بگیرید.

■ سعی کنید با حداقل رفتارهای خشن، تعامل و همکاری ایجاد کنید. همراه داشتن برخی از لوازم مورد علاقه بیمار مانند پتو یا حیوان خانگی ممکن است به بهبود رفتارهای نامناسب وی کمک کند. در صورت حضور والدین یا پرستار در کنار بیمار، گرفتن دست آن‌ها می‌تواند کمک‌کننده باشد.

■ فقط در زمان ضروری به منظور حفاظت از بیمار و همکاران درمانگر (نه برای راحتی خود)، از روش‌های ثابت نگاه داشتن بیمار استفاده کنید. هیچ دستورالعمل جهانی در رابطه با ثابت نگاه داشتن بیمار در طی مراحل درمان بیماری وجود ندارد. قبل از استفاده از هرگونه روشی برای ثابت نگاه داشتن بیمار، به راهنمای قانونی مرتبط با

◀ **دکتر عبدالرضا معادی دندانپزشک و گلناز صادقی کارشناس ارشد راهنمایی و مشاوره**

◀ **مراقبت‌های بهداشت دهان و دندان برای افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم نیاز به انطباق مهارت‌های روزمره دارد.** در حقیقت، اکثر افراد مبتلا به اتیسم خفیف یا متوسط به طور موفقیت‌آمیز و موجه ای در محیط‌های عمومی رفتار می‌کنند. این مطالب به شما کمک می‌کند به افرادی که نیاز به مراقبت‌های دهان و دندان تخصصی دارند، به طرز متفاوتی کمک کنید.

اتیسم یک اختلال رشدی عصبی است که مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی را مختل می‌کند. برخی از افراد مبتلا به این اختلال از دیگر افراد بسیار متفاوت هستند. در برخورد با دیگران به نشانه‌های کلامی و اجتماعی رایج، مانند تَن صدا یا لبخند والدین، واکنش نشان نمی‌دهند. رفتارهای وسواس گونه، تکراری، حرکات غیرقابل پیش‌بینی بدن و آسیب زدن به خود می‌توانند از نشانه‌هایی باشند که مراقبت‌های دندانپزشکی را برای این گروه از بیماران پیچیده می‌کند.

اتیسم علائم و شدت متفاوتی دارد و برخی از افراد مبتلا به این اختلال ممکن است دچار بیماری صرع یا ناتوانی ذهنی باشند. آن‌ها جزو بیماران چالش‌برانگیز برای درمان طبقه‌بندی می‌شوند، اما پیروی از پیشنهادهای موجود می‌تواند در موفقیت درمان کامل دندان‌ها این گروه بیماران، کمک‌کننده باشد.

**نکات قابل توجه در حین درمان دندانپزشکی**

■ قبل از جلسه ویزیت بیمار، تاریخچه درمانی وی را تهیه و بررسی کنید. مشاوره با پزشکان، خانواده و پرستار بیمار برای جمع‌آوری سوابق دقیق پزشکی، امری ضروری است. مشکلات ارتباطی و ذهنی مهم‌ترین دغدغه هنگام درمان افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم است.

■ به منظور آگاهی از میزان توانایی ذهنی و عملکردی بیمار، با والدین یا پرستار وی، صحبت کرده و جهت برقراری ارتباط با بیمار و درک او تلاش کنید.

■ برای ارائه خدمات درمانی از رویکرد «گفتن، نمایش دادن، انجام دادن» استفاده کنید. ابتدا با توضیح هر روش قبل از انجام آن شروع کنید. به طور کامل مراحل درمان و ابزارهایی که استفاده خواهید کرد را شرح دهید. توضیح و نشان دادن می‌تواند برخی از بیماران را بیشتر به درمان راغب کند.

سعی کنید با حداقل رفتارهای خشن، تعامل و همکاری ایجاد کنید. همراه داشتن برخی از لوازم مورد علاقه بیمار مانند پتو یا حیوان خانگی ممکن است به بهبود رفتارهای نامناسب وی کمک کند



سلامت افراد دچار ناتوانی ذهنی و قوانین دندانپزشکی کشورمان مراجعه کنید.

■ اگر تمام روش‌ها با شکست مواجه شد، روش‌های دارویی برای کنترل برخی از بیماران مفید است. برخی از بیماران باید تحت بیهوشی عمومی مداوم شوند. با این حال دقت کردن بسیار حائز اهمیت است چراکه برخی از بیماران دچار اتیسم ممکن است واکنش‌های غیرمنتظره‌ای به مصرف دارو داشته باشند.

■ افراد مبتلا به اتیسم، اغلب دچار تکرار وسواس گونه، مداوم و بی‌معنی کلمات، عبارات یا حرکات می‌شوند. بیمار ممکن است صدای مکش دستگاه را تقلید کند یا دستورالعملی را بارها تکرار کند. در صورت برانگیختگی بیمار از نمایش تجهیزات دندانپزشکی اجتناب کنید و این موارد را حتما در پرونده پزشکی بیمار درج کنید.

■ پاسخ‌های غیرعادی به محرک‌ها می‌تواند موجب حواس‌پرتی و قطع درمان شود. افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم نیاز به ثبات و آرامش دارند و ممکن است به طور خاص نسبت به تغییرات محیط حساس باشند. آن‌ها ممکن است حساسیت غیرعادی به محرک‌هایی مانند صدا، نور و لمس نشان دهند. واکنش‌های این دسته از افراد متفاوت است: برخی از افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم ممکن است به صدا و لمس شدن واکنش نشان دهند، ولی درد و گرما آن‌ها را تحریک نکند.

■ برای حفظ حس‌آشنایی و امنیت بیمار، از کارکنان، وسایل دندانپزشکی و زمان ثابتی استفاده کنید. این جزئیات می‌تواند به درمان بهتر و کم‌خطرتر دندانپزشکی کمک کند.

■ عوامل حواس‌پرتی را تا جای امکان کم کنید سعی کنید صحبت، صدا، بو یا سایر محرک‌هایی غیرضروری که ممکن است ناخوشایند باشند را کاهش دهید. از انجام درمان بیمار در مکان‌های پرسروصدا و مشوش پرهیز کرده و در یک محیط آرام این کار را انجام دهید. همچنین سعی کنید نور محیط را کاهش دهید و از همراه بیمار بپرسید که آیا موسیقی ملایم کمک‌کننده است؟

■ وقت کامل و مناسبی را به بیمار اختصاص دهید تا حساسیت وی نسبت به صدا و تجهیزات دندانپزشکی کاهش پیدا کند. برخی از بیماران ممکن است نسبت به صدا حساسیت بسیاری داشته باشند. ممکن است در ابتدا تحمل کند و ناگهان از حد در رفته و نمایش رفتارهای تکانشی را در او ببینید.

■ با همراه بیمار در مورد آستانه تحمل وی صحبت کنید، افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم واکنش‌های متفاوتی نسبت به تماس فیزیکی دارند برخی از آن‌ها حالت تدافعی می‌گیرند و هیچ‌گونه تماسی در داخل، اطراف دهان یا سروصورت را قبول نمی‌کنند، برخی در مواجهه با این تماس‌ها آرام هستند. ■ به یافته‌ها و تجربیات خود در پرونده بیمار را ثبت کنید و در زمان‌های بعدی توجه داشته باشید.

■ از پاکیزگی مسیر محل پذیرش تا صندلی دندانپزشکی اطمینان حاصل کنید.

■ حرکات و الگوهای رفتاری بیمار را تحت نظر بگیرید. سعی کنید واکنش‌های او را پیش‌بینی کنید یا حرکات خود و همکاران اطراف را با بیمار هماهنگ کنید.

■ ممکن است حملات تشنج در بیماران اتیسم مشاهده شود؛ اما معمولاً با داروهای ضد تشنج کنترل می‌شود. در زمان تشنج دهان همیشه در معرض خطر قرار می‌گیرد: بیمار ممکن است دندان‌ها را به هم فشار داده یا زبان و گونه‌های خود را گاز بگیرد. هرچند، افراد دارای اختلالات تشنجی کنترل شده به راحتی می‌توانند در مطب دندانپزشکی عمومی درمان شوند.

■ با پزشک بیمار خود مشورت کنید. اطلاعات مربوط به فراوانی و شدت تشنج و داروهای مورد استفاده بیمار را به منظور کنترل خطرات احتمالی در پرونده وی ثبت کنید. قبل از قرار ملاقات مطمئن شوید بیمار داروهای خود را مصرف کرده باشد. از عوامل که ممکن است باعث تشنج بیمار شما شود، اطلاع داشته باشید و از آن‌ها پرهیز کنید.

■ آماده کنترل و مدیریت حملات تشنج بیمار باشید. اگر در حین درمان دندانپزشکی اتفاق افتاد، تمام وسایل را از دهان خارج کنید و محیط اطراف صندلی دندانپزشکی را خالی

کنید. بستن نخ دندان به گیره‌های پلاستیکی و پروفیلاکسی دهان هنگام شروع درمان می‌تواند به شما کمک کند سعی نکنید هنگام تشنج چیزی بین دندان‌های بیمار قرار دهید.

■ با بیمار خود بمانید، او را به پهلو بچرخانید و راه‌های تنفس او را کنترل کنید تا خطر خفگی کاهش یابد.

افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم ممکن است مشکلات بهداشت دهان و دندان غیرعادی تجربه کنند. اگرچه داروهای معمول مصرفی و عادت‌های مضر خوراکی می‌تواند مشکل‌زا باشند، اما میزان پوسیدگی و بیماری پریودنتال در افراد مبتلا به اتیسم، قابل مقایسه با افرادی عادی جامعه است. مشکلات ارتباطی و رفتاری، مهم‌ترین چالش ارائه مراقبت‌های دهان و دندان برای این گروه از بیماران است.

عادت‌های غلط بهداشت دهان و دندان بسیار رایج هستند از آن جمله می‌توان به: دندان قروچه (بروکسیم)، فشار زبان، رفتار خود آسیب‌رسان مانند التهاب لثه، گزش لب؛ استفاده از اشیاء و مواد غذایی آسیب‌رسان مانند سنگ‌ریزه، نوک مداد اشاره کرد. اگر استفاده از محافظ دهان برای بیمار قابل تحمل باشد، باید برای بیمارانی که مشکل خودآزاری دارند، تجویز شود.

مشکلات دهان و دندان در بیمارانی که ترجیحاً غذاهای نرم، چسبناک و شیرین مصرف می‌کنند، یا عادات غذایی ناسالم و عدم استفاده از مسواک و نخ دندان دارند، افزایش می‌یابد.

■ روش‌های پیشگیرانه مانند فلوراید و سیلنت‌های دندان‌ی را پیشنهاد دهید.

■ به بیمار یا همراهان وی در مورد داروهایی که سبب کاهش بزاق و یا قند خون می‌شوند، آگاهی دهید. پیشنهاد می‌شود که بیماران آب زیادی بخورند و تا حد امکان از داروهای بدون قند استفاده کنند. پس از مصرف هر نوع دارو، آب بنوشند.

■ به همراه بیمار پیشنهاد دهید از جایگزین غذا و نوشیدنی

سالم به عنوان انگیزه و پاداش برای بیمار، استفاده کنند. ■ بیمار را تشویق کنید، به‌تنهایی مراقبت‌های روزانه دهان و دندان خود را انجام دهد. از بیماران سؤال کنید که چگونه مسواک می‌زنند و آیا از توصیه‌های ویژه پیروی می‌کنند. به بیمار نحو صحیح مسواک زدن را نشان دهید. در صورت لزوم، به بیماران و همراهشان توضیح دهید که چگونه یک مسواک یا نخ دندان متفاوت می‌تواند رعایت بهداشت دهان را راحت‌تر کند.

■ بعضی از بیماران نمی‌توانند به‌تنهایی از مسواک یا نخ دندان استفاده کنند. با همراهان آن‌ها درباره بهداشت روزانه دهان و دندان صحبت کنید و فرض نکنید که اصول اولیه را می‌دانند. از تجربیات درمانی که از نحوه نشستن و ایستادن بیمار کسب کرده‌اید برای نشان دادن روش مراقبت بهداشت دهان و دندان، در حین درمان استفاده کنید. توجه داشته باشید که رویکرد ثابت و بدون تغییر در بهداشت دهان مهم است؛ همراهان باید سعی کنند از مکان، زمان بندی و موقعیت جغرافیایی ثابتی استفاده کنند.

■ پریودنتال در افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم بسیار مشابه افراد بدون ابتلا به اختلالات تکاملی است.

■ برخی از بیماران از مصرف روزانه آنتی‌بیوتیک موضعی مانند کلرهگزیدین بهره‌مند می‌شوند.

■ بر اهمیت بهداشت دهان و پیشگیری دارویی یا پروفیلاکسی مکرر تأکید کنید.

### آموزش

از دست دادن دندان ممکن است به علت هابیرپلازی ژنوتیپ ناشی از فنیتوتین به تأخیر بیافتد. داروی فنیتوتین معمولاً برای افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم تجویز می‌شود.

آسیب دهانی در افراد دچار تشنج ممکن است به علت سقوط یا سوانح دیگر رخ دهد. بدین جهت پیشنهاد می‌شود خانواده فرد بیمار جعبه کمکی مراقبت‌های دهان و دندان را در خانه داشته باشند. توجه داشته باشید که همراهان بیمار باید آگاه باشند که آسیب‌های دهانی نیاز به دخالت سریع متخصص مربوط دارد و اگر دندان دائمی از دست بروند، روش‌های پیگیری را برای آن‌ها توضیح دهید. همچنین، به همراهان یادآوری کنید برای پیدا کردن قطعه گمشده دندان شکسته، هنگام رادیولوژی از فرد متخصص بخواهند که قفسه سینه بیمار را نیز بررسی کنند شاید هنگام تنفس دندان به داخل رفته باشد. سوء رفتارهای فیزیکی اغلب به صورت آسیب‌های دهانی ظاهر می‌شوند. این‌گونه رفتارها معمولاً در افرادی که دارای اختلالات تکاملی هستند نسبت به عموم مردم بیشتر مشاهده می‌شود.

روش‌های سلامت دهان و دندان نظیر نحوه، زمان و نوع مسواک زدن، نخ دندان، دهان‌شویه و ویزیت‌های دوره‌ای دندانپزشکی را به فرد مبتلا به اتیسم و خانواده او توضیح دهید و حتی با بیمار چند بار تکرار و تمرین کنید. بهبود مشکلات سلامت دهان فرد مبتلا به اختلال طیف اتیسم ممکن است در ابتدا به کندی پیش برود، اما عزم و اراده می‌تواند نتایج مثبت و ارزشمند حاصل کند.



## نکات مهم برای افراد مبتلا به دیابت در مسافرت

و کتون ادرار ۵-قند حبه‌ای، نیات، بیسکویت و آبمیوه برای درمان کاهش احتمالی قند خون ۶- میان وعده‌های مناسب برای چند روز (مانند میوه و ساندویچ‌های کوچک) ۷- سایر داروهای مصرفی ۸- بطری آب آشامیدنی حتماً همراه خود داشته باشید.

### در رابطه با نگهداری و حمل انسولین در مسافرت باید به چه نکاتی توجه کرد؟

انسولین را تا یک ماه در دمای طبیعی اتاق می‌توان نگهداری کرد، از این رو در سفر به مناطق معتدل نیازی به نگهداری انسولین در یخچال نیست. طی مسافرت مراقب باشید که شیشه انسولین در معرض نور مستقیم آفتاب قرار نگیرد. از قرار دادن آن پشت شیشه عقب اتومبیل یا کنار پنجره آفتاب‌گیر خودداری کنید. بهتر است انسولین در تریکی نگه داشته شود انسولین در اثر حرارت زیاد یا یخ زدن صدمه می‌بیند به همین علت نباید در قسمت جایی یخچال قرار داده شود. در صورت فاسد شدن انسولین، نوع شفاف آن (کریستال) کدر می‌شود و نوع شیری رنگ (ان پی اچ) نیز یکنواختی خود را از دست می‌دهد و به صورت دانه‌دانه به دیواره شیشه می‌چسبد. اگر انسولین در معرض نور خورشید قرار گرفته باشد، گاه تغییر رنگ قهوه‌ای نشان می‌دهد که در این موارد نباید از آن استفاده کرد. طی مسافرت بهتر است انسولین را در کیف دستی خود حمل کنید نه در چمدانی که به قسمت بار می‌سپارید. این نکته به ویژه در مسافرت با هواپیما اهمیت دارد زیرا که در ارتفاع بالا ممکن است انسولین در قسمت بار هواپیما یخ بزند. بیمار دیابتی که با قرص تحت درمان است در هنگام مسافرت لازم است چه وسایلی را همراه خود داشته باشد؟

قرص مورد نیاز برای بیماری دیابت و سایر داروهای مصرفی کمی بیش از تعداد لازم پیش‌بینی شده برای مدت سفر قند حبه‌ای، بیسکویت و آبمیوه برای درمان کاهش احتمالی قند خون

میان وعده‌های مناسب برای چند روز مانند میوه و ساندویچ‌های کوچک

بطری آب آشامیدنی حتماً همراه خود داشته باشید.

### وسایل و نکات مورد نیاز مشترک برای کلیه بیماران:

همیشه مقداری انسولین و قرص خود را به صورت اضافی در جای جداگانه‌ای همراه داشته باشید تا در صورت گم شدن سایر وسایل دچار مشکل نشوید. در صورتی که در طی سفر دچار تهوع و استفراغ می‌شوید، از پزشک خود بخواهید اقدامات لازم برای پیشگیری و درمان این موارد را به شما آموزش دهد. حتماً پلاک یا کارت مخصوص شناسایی افراد دیابتی را همراه خود داشته باشید.

### تغذیه بیمار دیابتی در سفر باید چگونه باشد؟

مقادیر زیادی غذاهای حاوی کربوهیدرات را به صورت بسته‌بندی در کیف دستی خود داشته باشید به گونه‌ای که به راحتی در دسترس باشد. به خاطر داشته باشید که همیشه

انسولین ماده‌ای است که در لوزالمعده تولید و باعث می‌شود قند موجود در غذا به صورت انرژی در بدن مورد استفاده قرار گیرد. افزایش قند خون دو علت می‌تواند داشته باشد: یا لوزالمعده قادر به ترشح کافی انسولین نیست یا سلول‌های بدن نمی‌توانند قند خون را به خوبی مصرف کنند. در صورت بروز دیابت اگر قند خون کنترل نشود می‌تواند عوارض زیادی روی قسمت‌های مختلف بدن داشته باشد.

هنگام مسافرت به علت تغییر برنامه‌های روزانه ممکن است مشکلاتی برای بیماران دیابتی پیش آید که کسب آمادگی لازم برای پیشگیری از بروز این مشکلات ضروری است. هر گروه از بیماران دیابتی با برنامه‌ریزی مناسب و رعایت نکات پیشنهادی مربوط به خود می‌توانند مسافرت خود را مانند دیگر افراد خانواده سپری سازند.

### نکات عمومی مربوط به مسافرت برای کلیه بیماران دیابتی:

با توجه به مشکلات احتمالی در مسافرت، تغییر میزان فعالیت و نیز تغییر برنامه زندگی و نوع و زمان تغذیه، به بیماران دیابتی به ویژه در نوع وابسته به انسولین توصیه می‌شود که دستگاه سنجش قند خون و یا نوارهای سنجش قند و کتون ادرار را به همراه داشته باشند و با فواصل کمتری نسبت به روزهای عادی قند خون خود را اندازه‌گیری نمایند.

به همراه داشتن کارت هویت بیماری که بیانگر دیابتی بودن شخص باشد، برای تمام بیماران ضروری است. این کارت باید حاوی اطلاعاتی مبنی بر نوع درمان و شماره تماس در موارد فوری (اورژانس) باشد.

ورزش و یا افزایش فعالیت بدنی طی سفر ممکن است باعث کاهش قند خون شود. از سوی دیگر تنش (استرس)، نشستن طولانی و عدم فعالیت در مسافرت ممکن است باعث افزایش قند خون شود. بنابراین در طی مسافرت بهتر است قند خون به طور مرتب و خصوصاً بعد از بروز هر نوع استرس یا انجام فعالیت سنگین اندازه‌گیری شود.

بیمار دیابتی باید قبل از سفر از پزشک معالج خود دو نامه درخواست نماید:

۱- برای مأمورین امنیتی: شامل اینکه مبتلا به دیابت هستند و باید سرنگ، قلم مخصوص تزریق انسولین و سوزن حمل نمایند.

۲- برای پزشک: که شامل نوع دیابت، نوع دارو و انسولین مورد مصرف و دوز مصرف است. همراه با حساسیت‌ها و واکنش‌هایی که ممکن است به داروها و انواع خاصی از انسولین داشته باشند. اصل این نامه‌ها را باید در جای مطمئن نزد خود نگه دارند و چندین کپی از آن هم همراه خود داشته باشند.

### بیمار دیابتی وابسته به انسولین در هنگام مسافرت چه وسایلی را همراه خود داشته باشد؟

۱- انسولین مورد نیاز ۲- سرنگ‌های تزریق انسولین ۳- لانس (تیغ مخصوص) برای نمونه‌گیری و نوارهای آزمایش قند خون (در صورت داشتن گلوکومتر) ۴- نوارهای آزمایش قند خون

مسافرت طبق برنامه پیش نمی‌رود ممکن است ساعت‌ها در ترافیک بمانید یا دچار مشکلات دیگر در جاده شوید و یا قطار، کشتی یا هواپیمای شما تأخیر داشته باشد و ممکن است مغازه یا رستوران مناسبی پیدا نکنید؛ بنابراین هرچه میان وعده‌های مناسب با خود بردارید کمتر دچار عارضه خواهید شد. از مصرف نوشیدنی‌های شیرین جز در مواقع افت قند خون خودداری کنید.

در مسافرت با کشتی یا هواپیما بهتر است از غذای معمولی استفاده کنید و درخواست غذای دیابتی نکنید زیرا غذای معمولی اغلب مناسب بوده در حالی که غذای دیابتی ممکن است کربوهیدرات کمی داشته باشد.

اگر در طی مسافرت به مناطق مختلف، می‌خواهید از رژیم‌های غذایی خاص آن منطقه استفاده کنید حتماً قبل از سفر با پزشک معالج یا کارشناس تغذیه خود در مورد مقدار و نحوه مصرف وعده‌های غذایی مشورت کنید.

### برای مراقبت از پاها در طی مسافرت باید به چه نکاتی توجه کرد؟

قبل از سوار شدن به هواپیما، قطار یا اتومبیل مقداری پیاده‌روی کنید. سعی کنید در طی مسافرت در یک جای آزاد و راحت بنشینید. برای جلوگیری از ایجاد لخته در پاها در طی مسافرت در هر ساعت حداقل چند دقیقه قدم بزنید. در هنگام نشستن می‌توانید از ورزش‌های کششی پاها و همچنین حرکات چرخشی مچ پا و انگشتان استفاده کنید این حرکات به افزایش جریان خون پا کمک می‌کند. در صورتی که خون‌رسانی به پاها خوب بوده و مشکل خاصی ندارید کافی است فقط به صورت روزانه پاها را خود را واریسی کنید اگر قصد دارید برای مسافرت کفش جدید بخرید مواظب باشید که کاملاً راحت و اندازه باشد و قبل از شروع مسافرت آن را امتحان کنید. از پابرهنه راه رفتن بپرهیزید. در کنار دریا از دمپایی پلاستیکی استفاده کنید و در هنگام شنا جوراب‌های شنا بپوشید از آفتاب‌سوختگی بویژه در پاها جلوگیری کنید. اگر پاهایتان اختلال خون‌رسانی داشته یا احساس بی‌حسی دارید علاوه بر رعایت نکات فوق، به خاطر داشته باشید که:

اگر پوستتان خشک است از کرم مرطوب‌کننده استفاده کنید؛ به پاشنه پاها توجه خاصی داشته باشید؛ اگر پاهایتان عرق می‌کنند با دستمال یا پنبه آن را خشک کنید؛ بعد از شنا نیز پاها را خشک کنید (به ویژه لای انگشتان).

در صورت وجود هر مشکلی به پزشک مراجعه کنید. هر تاول ک، چک، بریدگی یا خراشیدگی را با ماده ضدعفونی‌کننده تمیز و پانسمان کنید. اگر در آب و هوای سرد قرار گرفتید و اشکال خون‌رسانی یا بی‌حسی در پا پیدا کردید حتماً مراقب یخ‌زدگی باشید.

### در مسافرت به دیگر کشورها چه نکاتی باید مورد توجه قرار گیرد؟

مسافرت به کشورهای شمال یا جنوب ایران (از جمله عربستان) مشکل خاصی ایجاد نمی‌نماید اما در مسافرت به شرق یا غرب به دلیل تغییر ساعات روز، باید مصرف انسولین و قرص در صورت لزوم تغییر یابد.

در صورتی که اختلاف ساعت کشور مقصد با کشور خودمان

کمتر از ۲ ساعت باشد به تغییر خاصی نیاز نیست. دقت کنید که در مسافرت به شرق روز کوتاه‌تر می‌شود و مقدار انسولین یا قرص و کربوهیدرات مورد نیاز نیز کاهش می‌یابد اما در مسافرت به غرب روز طولانی‌تر می‌شود و ممکن است شما به وعده غذایی اضافی و انسولین یا قرص بیشتری نیاز من باشید. در مورد تغییر میزان انسولین و رژیم غذایی خود حتماً با پزشک معالجتان مشورت کنید.

در مسافرت به کشورهای خارجی باید بدانید که چگونه به زبان آن‌ها بگویید: من دیابت دارم و لطفاً به من قند بدهید. در کشورهای مختلف انواع انسولین ممکن است با اسامی و قدرت‌های متفاوت باشد در هنگام استفاده به انسولین و قدرت آن دقت کنید.

### مسافرت به مناطق خیلی گرم

در مسافرت به مناطق خیلی گرم بهتر است انسولین در یخچال نگهداری شود. طی مسافرت به مناطق خیلی گرم از کیسه یخ و فلاسک حاوی یخ استفاده کنید و در این موارد از تماس مستقیم انسولین با یخ جلوگیری کنید می‌توانید شیشه انسولین را از جعبه مقوایی خارج و در یک پارچه مرطوب بپیچید. در صورت عدم دسترسی به این وسایل انسولین را در پارچه خنکی گذاشته و خود حمل کنید اما به خاطر داشته باشید حتی در مناطق خیلی گرم در صورت رعایت نکات لازم می‌توان انسولین را تا شش ماه نگهداری کرد.

### آیا با تغییر آب و هوا مقدار انسولین مورد نیاز تغییر می‌کند؟

در آب و هوای خیلی گرم انسولین از محل تزریق سریع‌تر جذب می‌شود، از این رو می‌تواند باعث افت قند خون شود؛ بنابراین قند خون خود را به طور مرتب و با فواصل کمتر اندازه‌گیری نمایید. هیچ‌گاه مدت طولانی در آفتاب نمانید. در مناطق خیلی سرد، انسولین کندتر جذب می‌شود، انرژی مورد استفاده در هنگام لرزیدن در هوای سرد باعث افت قند خون می‌شود.

### بیمار شدن در حین مسافرت

معمولاً مسافران در معرض ابتلا به بیماری‌های مختلفی از جمله بیماری‌های عفونی می‌باشند. در صورتی که مبتلا به بیماری شدید، مشکلات بیشتری از جمله کاهش هوشیاری به دنبال افزایش قند خون ممکن است برای شما پیش بیاید؛ بنابراین لازم است که به منظور پیشگیری از بروز این مشکلات بیشتر مراقب باشید و بهداشت را رعایت کنید. در صورت بروز بیماری ممکن است قند خون افزایش یابد اگر بیماری شما ۱-۲ روز طول کشیده یا همراه با استفراغ و اسهال باشد، بلافاصله به پزشک مراجعه کنید.

طی دوره بیماری به هیچ وجه نباید مصرف انسولین یا قرص را قطع کنید. در صورت وجود بی‌اشتهایی و یا استفراغ، مواد غذایی را به صورت مایعاتی مانند سوپ، آب‌میوه، یا شیر جایگزین کنید تا دچار کاهش قند خون نشوید. برای جلوگیری از اتلاف آب بدن مقدار فراوانی مایعات بدون قند بنوشید. از پزشکتان در مورد درمان‌های ضد تهوع و استفراغ، ضد اسهال و ضد قارچ و میکروب سؤال نمایید تا در صورتی که مبتلا به این بیماری‌ها شدید و دسترسی به امکانات درمانی





وعده خود را مصرف کنید.

۳- هیچ‌گاه در زمانی که وضعیت کنترل قند خونتان ثابت نیست رانندگی نکنید. پس از انجام ورزش یا فعالیت جسمی بیش از معمول که قند خون پایین می‌افتد یا هنگام غروب که از محل کار برمی‌گردید، نمونه چنين زمان‌هایی هستند.

۴- هرگاه متوجه علائم افت قند خون شدید، توقف نموده و میان وعده خود را میل کنید. در این حال از خودروی خود خارج نشوید.

همیشه در اتومبیل خود مواد غذایی مانند قند، نبات، بیسکویت یا آب‌میوه داشته باشید.

پس از اطمینان کامل بهبود حالتان رانندگی را ادامه دهید (حداقل ۲۰ دقیقه بعد یا پس از رسیدن قند خون به بالای ۱۱۰ میلی‌گرم در دسی لیتر)

هیچ‌گاه قبل یا طی رانندگی الکل ننوشید. مصرف الکل علاوه بر کاهش تمرکز در تمام افراد، در فرد دیابتی می‌تواند افت شدید قند خون ایجاد نماید.

#### چند نکته:

از پیداده‌روی طولانی و کوهنوردی به‌تنهایی اجتناب کنید. در صورتی که از گروه خود جدا می‌شوید حتماً به اطرافیان بگویید که کجا می‌روید و کی باز می‌گردید تا اگر مورد اورژانسی پیش آمد بتوانند به شما کمک کنند.

به مدت طولانی در معرض تابش مستقیم آفتاب قرار نگیرید. به منظور اجتناب از نیش حشرات و تماس با گزندگان از پوشش مناسب، اسپری‌های مخصوص و چادرهای مسافرتی دارای پشه‌بند استفاده کنید.

دراز کشیدن طولانی در ساحل آفتابی ممکن است قند خونتان را بالا ببرد، ممکن است با حضور در یک منطقه گرم به سرعت آب بدن خود را از دست بدهید و به دنبال آن عوارضی مانند کاهش سطح هوشیاری رخ دهد. از این رو مقدار زیادی مایعات غیر شیرین بنوشید. جهت جلوگیری از آفتاب‌سوختگی، از کرم‌های ضد آفتاب استفاده کنید. با رعایت نکات ذکر شده می‌توانید از سفری خوش و بی‌خطر لذت ببرید.

منبع: انتشارات بنیاد امور بیماری‌های خاص

نداشتید بتوانید از آن‌ها استفاده کنید.

### آیا رانندگی کردن برای بیماران دیابتی منعی دارد؟ بیماران دیابتی در هنگام رانندگی باید به چه نکاتی توجه کنند؟

در مورد رانندگی بیماران دیابتی منعی وجود ندارد اما به منظور حفظ سلامت خودتان و نیز افراد جامعه رعایت نکات زیر ضروری است:

۱- هنگام دریافت گواهی‌نامه رانندگی، حتماً بیماری خود را ذکر کنید همچنین در زمان بیمه کردن خودروی خود، طرف قرارداد بیمه را نیز از این امر مطلع سازید.

۲- بیماران دیابتی وابسته به انسولین نمی‌توانند به عنوان راننده تاکسی، اتوبوس و نیز به عنوان راننده ماشین‌های سنگین فعالیت نمایند.

۳- بیماران دیابتی در موارد زیر نمی‌توانند رانندگی کنند:

حملات شدید یا مکرر افت قند خون

وجود علامت‌های هشداردهنده افت قند خون شامل: سرگیجه، تپش قلب، لرزش دست‌ها، تعریق، خستگی، رنگ‌پریدگی، ضعف، دشواری در تمرکز، خواب‌آلودگی، تاری دید و گزگز دست.

عدم ایجاد علائم هشداردهنده در مواقع افت قند خون (افزادی که در هنگام افت قند خون علامت پیدا نمی‌کنند و به طور ناگهانی دچار کاهش سطح هوشیاری می‌شوند، هیچ‌گاه نباید رانندگی کنند).

عدم توانایی در درمان سریع افت قند خون یا عدم مراجعه منظم به پزشک جهت کنترل قند خون

آسیب‌های چشمی مانند کاهش قدرت بینایی

آسیب شدید عصبی ناشی از دیابت

به منظور پیشگیری از افت قند خون هنگام رانندگی، رعایت نکات زیر توصیه می‌شود:

۱- اگر انسولین مصرف می‌کنید قبل از شروع رانندگی غذا یا میان وعده خود را مصرف کنید و در صورت امکان قند خونتان را اندازه‌گیری کنید.

۲- در مسافرت‌های طولانی هر دو ساعت توقف کنید و میان

## آموزش والدین برای مراقبت از کودک هموفیلی

چوب‌های زیر بغل استفاده کند، طرز به کار بردن آن‌ها را به او یاد بدهید تا در زمان خونریزی در مفاصل پا، با آن‌ها راه برود.

### علائم و درمان خونریزی‌ها

کبودی‌ها: هنگامی که کودک شما راه رفتن را بیاموزد، برآمدگی‌های کوچک و کبودی‌های سطحی زیادی روی بدن وی ظاهر می‌شود کبودی برجسته است و به آسانی دیده می‌شود و احتمالاً نسبت به قسمت‌های مجاورش گرم‌تر است. کبودی‌های کوچک نیازی به درمان ندارند و فقط باید آن‌ها را به مدت ۱ تا ۲ روز زیر نظر بگیرید و اگر بزرگ‌تر شد، کودک‌تان را به درمانگاه ببرید.

خونریزی‌های ماهیچه‌ای: اولین علامت آن ناتوانی کودک در حرکت دادن عضو مربوطه است و با بیشتر شدن شدت خونریزی، کودک ناآرام می‌شود. با مشاهده این وضعیت، عضوی را که حرکت نمی‌کند، از نظر گرمی پوست و تورم ظاهری با عضو مقابل مقایسه کنید و برای اطمینان کامل حتماً کودک‌تان را به درمانگاه ببرید.

اکثر خونریزی‌های ماهیچه‌ای، به تزریق اضافی فاکتور و معاینه پزشک نیاز دارند و گاهی لازم است عضو مربوطه توسط چوب زیر بغل، آتل و یا نوارهای مخصوص برای چند روز بی‌حرکت نگاه داشته شود.

خونریزی‌های داخل مفصل: علائم اولیه آن، ناتوانی در حرکت دادن عضو و تورم در محل مفصل مربوطه است و حرکت دادن مفصل سبب ایجاد درد می‌شود. هرچه میزان خونریزی به داخل مفصل بیشتر باشد، گرمی مفصل بیشتر خواهد بود و در محل خونریزی تورم ایجاد می‌شود. کودک برای کاهش درد، مفصل خود را در حالت خمیده بی‌حرکت نگاه می‌دارد که همین وضعیت سبب افزایش فضای داخلی مفصلی و ادامه بیشتر خونریزی می‌شود و در صورت عدم درمان، مفصل سفت و گرم می‌شود. کودک‌تان را تشویق به ورزش روزانه کنید، زیرا ماهیچه‌های قوی از مفصل محافظت می‌کنند.

خونریزی‌های دهان: هنگام نیش زدن یا افتادن دندان‌های شیری، خونریزی مختصری در لثه کودک هموفیل دیده می‌شود که نیازی به درمان ندارد و قطع می‌شود ولی برای اطمینان از ادامه نیافتن خونریزی، دهان کودک خود را چند بار معاینه کنید. در صورتی که لخته‌های کوچک تشکیل شده بزرگ‌تر شده باشند، نشانگر ادامه خونریزی داخلی است که خطرناک است، زیرا باعث کم‌خونی شدید می‌شود. اگر خونریزی دهان کودک تا چند ساعت قطع نشود، پس از تماس با درمانگاه هموفیلی، در صورت نیاز کودک را جهت تزریق فاکتور انعقادی یا احتمالاً تجویز داروهای لازم به درمانگاه ببرید. در هنگام خونریزی از دهان بهتر است کودک خود را به تف کردن خون از دهان تشویق کنید، زیرا بلعیدن خون معده را ناراحت می‌کند و سبب تهوع و استفراغ می‌شود.

هموفیلی یک بیماری ارثی است که در آن فرد به علت کمبود یا نبود یکی از فاکتورهای انعقادی خون، دچار مشکلات خونریزی به صورت طولانی شدن زمان خونریزی می‌شود؛ بنابراین برای درمان این بیماران باید فاکتور انعقادی مورد نیاز در اختیار بدن قرار گیرد. والدین جزء مکمل گروه پزشکی مراقبت از کودک هموفیلی هستند، بنابراین باید برای مراقبت صحیح از کودک خود تعلیم ببینید. والدین سایر کودکان هموفیلی منابع بارزشی هستند و شما می‌توانید از تجربیات آن‌ها استفاده کنید.

والدین باید نسبت به کودک هموفیل خود رفتاری عادی داشته باشند و با حفظ اعتدال صدمه‌ای به اخلاق او نزنند. اگر شما واقع‌بین باشید و با خونسردی و دلگرمی با کودک‌تان برخورد کنید، او باروحيه‌ای مثبت بزرگ می‌شود و می‌آموزد که محدودیت‌های بیماری‌اش را قبول کند.

وقتی کودک دچار خونریزی شد، هرچه سریع‌تر او را به درمانگاه هموفیلی ببرید تا به‌موقع فاکتورهای لازم را دریافت کند، زیرا این عمل باعث قطع سریع‌تر خونریزی می‌شود. کودک هموفیل هنگام خونریزی احتیاج به بستری شدن ندارد، ولی بهتر است فعالیت‌هایش را برای چند روز متوقف کند. چنانچه گرایش‌های خونریزی در زمان تولد شناساند شود، نباید شیرخوار را ختنه کرد. ناخن‌های شیرخوار را باید کوتاه نگاه داشت چون هرگونه خراش می‌تواند سبب خونریزی شود. استفاده از سنجاق کهنه باید خیلی بااحتیاط باشد.

اجتناب از دادن آسپرین و داروهای حاوی آسپرین به کودک هموفیل بسیار حائز اهمیت است. چون آسپرین زمان خونریزی را حتی در افراد سالم طولانی‌تر می‌کند، در صورت لزوم، به‌جای آسپرین از استامینوفن به‌عنوان تب‌بر و مسکن استفاده کنید.

یکی از وظایف شما در مقام والدین کودک هموفیل، ایجاد محیط امن و بدون خطر برای کودک به‌خصوص در سال اول زندگی است.

+هم‌زمان با افزایش تحرک، باید اسباب‌بازی‌های نرم و فاقد لبه تیز در اختیار کودک‌تان بگذارید.

+هنگام رانندگی کودک را در صندلی مخصوص کودکان قرار دهید.

+تا زمانی که کودک شما راه رفتن را به‌خوبی بیاموزد و نیز در هنگام کوهنوردی و دوچرخه‌سواری استفاده از کلاه ایمنی پلاستیکی که سبک و نرم ساخته شده، مفید است

+هنگام خرید وسایلی مانند دوچرخه و ماشین‌های کوچک سواری و ... برای کودک‌تان، توجه کنید که از ایمنی کافی برخوردار باشند.

+ وقتی کودک شما به سنی رسید که می‌تواند از



اگر کودک شما خون را بلعیده باشد، مدفوعش سیاه شده یا خون استفراغ می‌کند. استفراغ خون هنگامی که علائم واضح خونریزی دهان و بینی وجود ندارد، نشانگر خونریزی از گلو یا معده است که هر دو خطرناک‌اند و باید کودکان را سریعاً نزد پزشک ببرید. بریدگی‌های زبان، لب و داخل گونه نیاز به تزریق فاکتور دارند و گاهی لازم است که لخته خون قدیمی توسط پزشک برداشته شود. تا بهبودی کامل خونریزی دهان، به مدت دو هفته از رژیم غذایی نرم و سرد استفاده کنید. مکیدن سر شیشه، پستانک یا نی، تشکیل لخته خون را مختل می‌کند.

خونریزی سر: تمام ضربه‌های وارده به سر خطرناک‌اند، زیرا امکان خونریزی مغزی وجود دارد. به همین دلیل اگر ضربه‌ای به سر کودکان وارد شد، فوراً او را به درمانگاه هموفیلی ببرید. در صورتی که ضربه وارده خیلی محکم باشد، ابتدا روی محل ضربه یک کیسه یخ بگذارید و سپس هرچه سریع‌تر به درمانگاه مراجعه کنید تا تزریق فاکتور برای پیشگیری از خونریزی مغزی صورت گیرد. در صورتی که پزشک اجازه داد کودکان را به منزل ببرید، در صورت مشاهده هر یک از علائم زیر سریعاً به درمانگاه مراجعه کنید:

سردرد شدید-چرت زدن، گیجی و سرگیجه، زودرنجی، تحریک‌پذیری، خواب‌آلودگی و ناتوانی در سر یا ایستادن، تهوع، استفراغ، گشادشدن یا مساوی بودن مردمک چشم و تشنج (هرگز سردرد ناشی از ضربه سر را با مسکن آرام نکنید).

خونریزی بینی: این نوع خونریزی معمولاً خطرناک نبوده و مانند سایر کودکان درمان می‌شود. سر کودک را به پایین ببرید و به مدت ۱۵ تا ۳۰ دقیقه بینی را محکم فشار دهید. اگر خونریزی قطع نشد، به درمانگاه هموفیلی مراجعه کنید. جهت جلوگیری از خشک شدن ترشحات بینی می‌توان از دستگاه بخور یا مالیدن مقدار کمی وازلین به داخل مجرای بینی استفاده کرد.

خونریزی گلو و گردن: گاهی منشأ خونریزی گلو، عفونت گلو یا لوزه‌ها است. در صورت مشاهده ورم گلو، تب و

ورم غده‌های گردن، کودکان را نزد پزشک ببرید تا علاوه بر درمان عفونت گلو، در صورت نیاز تزریق فاکتور را برای پیشگیری از خونریزی تجویز کند. به‌ندرت علت خونریزی از گلو یا گردن ممکن است سرفه‌های شدید باشد. با مشاهده هرگونه زخم، درد یا ناراحتی در گردن کودکان، حتی اگر جزئی باشند، باید فوراً جهت درمان به درمانگاه هموفیلی مراجعه کنید.

خونریزی شکم و قفسه سینه: این نوع خونریزی گرچه به‌ندرت رخ می‌دهد، اما به علت ورود خون به اعضای داخلی بدن خطرناک است خونریزی ممکن است بدون علامت ظاهری یا کیبودی ایجاد شود؛ بنابراین در صورت بروز درد شکم، کودکان را جهت معاینه پزشکی به درمانگاه ببرید. ضربه به قفسه سینه ممکن است باعث خونریزی در ماهیچه‌های بین دنده‌ای شود که سبب ایجاد درد بسیار شدید می‌شوند. کودکان هموفیل، بیش از سایر کودکان دچار شکستگی استخوان نمی‌شوند.

### ورزش

ورزش برای کودکان هموفیلی لازم و واجب است، زیرا ماهیچه‌های قوی قادرند از مفاصل محافظت کنند. کودکان را از انجام ورزش خاصی منع نکنید، بلکه آن‌ها را به ورزش‌های بی‌خطر تشویق کنید. شنا، دوچرخه‌سواری و راهپیمایی ورزش‌هایی هستند که به مفاصل فشار کمتری وارد می‌کنند. پیاده‌روی و ماهی‌گیری از ورزش‌هایی هستند که هر فرد هموفیل می‌تواند به آن‌ها بپردازد. ورزش‌هایی که در آن‌ها امکان تماس و وارد آمدن ضربه زیاد است، مانند فوتبال، بسکتبال و... توصیه نمی‌شوند. کودکی که ورزش می‌کند و تحرک کافی دارد، اعتمادبه‌نفس بیشتری دارد.

### مراقبت از سلامتی

+ برنامه واکسیناسیون کودک هموفیل باید طبق برنامه معمول انجام شود.

+ تزریق واکسن در این کودکان باید حتی‌المقدور با سوزن باریک انجام شود.

+ واکسن‌های هپاتیت ب و سه‌گانه جهت مؤثر بودن باید درون ماهیچه تزریق شوند.

+ پس از تزریق واکسن چند دقیقه روی محل را محکم فشار دهید.

+ در صورت بروز تب پس از تزریق واکسن از دادن آسپرین خودداری کنید و فقط از استامینوفن استفاده کنید.

معاینه مرتب دندانپزشکی، باید از سن ۲ تا ۳ سالگی شروع شود. اگر آب آشامیدنی مصرفی شما بدون فلوراید است، باید طبق دستور پزشک از قطره فلوراید یا خمیردندان حاوی فلوراید استفاده نمود. کودک نباید از مسواک زدن ترس داشته باشد. برای کاهش احتمال خونریزی مسواک نرم در اختیار کودکان قرار دهید. استفاده از نخ دندان در اوایل ممکن است باعث خونریزی مختصر شود، اما به‌مرور لثه‌ها محکم‌تر و سالم‌تر شده و تراوش خون قطع می‌شود. مسواک زدن مرتب و نخ دندان کشیدن باید به‌صورت عادت درآید.

# بیماران کلیوی و آنچه باید بدانند

کلیه‌ها دو اندامی هستند که در دو طرف ستون مهره‌های شما، در قسمت میانی پشت و دقیقاً در بالای کمر قرار گرفته‌اند. این اندام‌ها چندین وظیفه حیاتی را بر عهده دارند: خون را از مواد زائد و مایعات اضافی پاک می‌کنند؛ تعادل نمک و مواد معدنی را در خون حفظ کرده و به تنظیم فشارخون کمک می‌کند.

زمانی که کلیه‌ها دچار آسیب می‌شوند، مواد زائد و مایعات در بدن تجمع یافته که منجر به تورم مچ پا، استفراغ، ضعف، خواب نامناسب و کم‌عمق شدن تنفس می‌شود و نهایتاً در صورت عدم درمان، ممکن است فعالیت کلیه‌های بیمار کاملاً متوقف شود. عدم کارکرد کلیه‌ها یک وضعیت وخیم و کشنده است.

بیماری مزمن کلیه (CKD) اختلال طولانی مدتی است که طی آن کلیه‌ها کارکرد مناسبی ندارند. وظیفه کلیه‌ها دفع مواد زائد و کنترل حجم و ترکیب مایعات بدن است. علاوه بر این، کلیه‌ها اریتروپویتین و پروستوگلان‌دین نیز کرده و متابولیسم ویتامین D را نیز تنظیم می‌کنند.

## نشانه‌های بیماری مزمن کلیه چیست؟

نارسایی کلیه ممکن است در ابتدا فاقد هرگونه علامتی باشد. زمانی که کارکرد کلیه‌ها کاهش می‌یابد، نشانه‌های بیماری مربوط به ناتوانی در تنظیم آب و الکترولیت‌ها، اختلال در دفع مواد زائد از بدن و کاهش تولید گلبول‌های قرمز بروز خواهند یافت.

اسیدوز متابولیک یا افزایش اسیدیته خون به دلیل ناتوانی در تولید بی‌کربنات رخ می‌دهد که با افزایش متابولیسم آنزیمی و اکسیژنی به نارسایی کلیه منجر خواهد شد. نخستین گام در درمان بیماری مزمن کلیه تشخیص بیماری در مراحل اولیه است. نشانه‌های بیماری‌های کلیه عبارتند از:

- حالت تهوع و استفراغ
  - کاهش حجم ادرار
  - تورم خصوصاً در ناحیه مچ پا و پف‌کردگی اطراف چشم‌ها
  - احساس طعم ناخوشایند در دهان و بویی شبیه ادرار در هنگام تنفس
  - خستگی مداوم و کاهش عمق تنفس
  - کاهش اشتها
  - افزایش فشارخون
  - انقباضات عضلانی به‌ویژه در پاها
  - رنگ‌پریدگی پوست
  - خشکی شدید و خارش پوست
  - در کودکان: خستگی بیش‌ازحد و خواب‌آلودگی، کاهش اشتها و اختلال در رشد بدن
- در صورتی که یکی از نشانه‌های ذکرشده که می‌تواند



علامت اخطاردهنده بیماری کلیه باشد را ملاحظه کردید با پزشک در خصوص کلیه مشورت کنید. متأسفانه در برخی از مبتلایان تا زمانی بخش عمده کارکرد کلیه از دست نرفته باشد، هیچ‌گونه علامتی مشاهده نمی‌شود؛ این امر نشان می‌دهد که چرا جلوگیری از پیشرفت بیماری از طریق رژیم غذایی، ورزش و دارو بسیار مشکل است.

### علل ایجاد بیماری مزمن کلیه چیست؟

آسیب و کاهش کارکرد کلیه اگر بیش از ۳ ماه به طول انجامد بیماری مزمن کلیه (CKD) نامیده می‌شود. بیماری مزمن کلیه عارضه‌ای بسیار خطرناک است، زیرا ممکن است تا پیش از آنکه آسیب قابل‌توجه و جبران‌ناپذیری به کلیه وارد شود فاقد هرگونه نشانه‌ای باشد. دیابت (نوع ۱ و ۲) و فشارخون بالا متداول‌ترین علل بیماری مزمن کلیه است.

در مبتلایان به فشارخون بالا، کنترل فشارخون اهمیت ویژه‌ای در پیشگیری از ابتلا به بیماری مزمن کلیه دارد. نژاد، جنسیت، سن و سابقه خانوادگی چهار عامل خطر برای ابتلا به بیماری مزمن کلیه محسوب می‌شوند. سایر عوامل خطر شامل موارد زیر هستند:

اختلالات سیستم ایمنی مانند بیماری لوپوس و بیماری‌های مزمن ویروسی نظیر ایدز، هپاتیت B و C. عفونت‌های مجاری ادراری که زمانی که کلیه‌ها را درگیر کند پیلونفریت نام می‌گیرد. پس از بهبودی، آثاری از جراحات را در کلیه باقی می‌گذارد که تکرار این عفونت‌ها به آسیب کلیوی منجر می‌شود.

التهاب در فیلترهای ظریف گلومرولی کلیه که می‌تواند متعاقب عفونت‌های استرپتوکوکی و سایر عوامل ناشناخته رخ دهد.

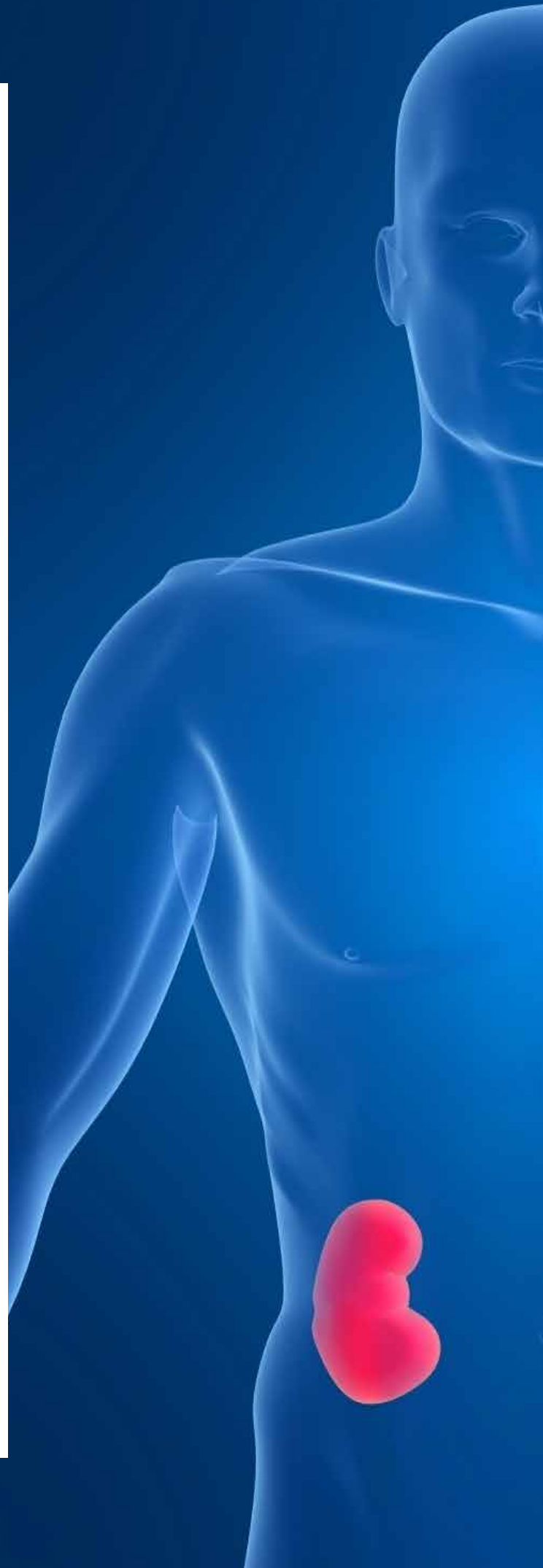
بیماری کلیه پلی کیستیک که به‌صورت کیست‌های مملو از مایع در کلیه‌ها مشاهده می‌شود، متداول‌ترین بیماری ارثی کلیه است.

نقایص مادرزادی کلیه که در زمان تولد رخ می‌دهند، غالباً در نتیجه انسداد مجاری ادراری یا بدشکلی‌هایی که کلیه را تحت تأثیر قرار می‌دهند ایجاد می‌شوند. یکی از متداول‌ترین این نقایص، ایجاد مکانیسم شبه دریچه‌ای میان مثانه و مجاری دفع ادرار است. گاهی اوقات این نقایص در دوران جنینی تشخیص داده می‌شود که غالباً با کمک جراحی توس اورولوژیست قابل اصلاح است.

داروها و سموم در صورت استفاده طولانی‌مدت می‌توانند عامل خطر محسوب شوند؛ مانند استفاده بیش‌ازحد از داروهای ضدالتهاب مانند ایبوپروفن و ناپروکسن و تزریق وریدی برخی از داروهای مخدر.

### مدیریت تغذیه در بیماری کلیوی

زمانی که مبتلابه بیماری مزمن کلیه هستید، رژیم غذایی بخش مهمی از برنامه درمانی شما محسوب می‌شود. در صورتی که بیماری کلیوی شما در طی مراحل مختلف درمان از جمله همودیالیز، دیالیز صفاقی، هموفیلتراسیون



و پیوند کلیه شدت یابد، رژیم غذایی توصیه شده نیز ممکن است تغییر یابد.

استفاده از یک رژیم غذایی جدید بخش مهمی از روند درمانی شما است. این امر نه تنها باعث می شود احساس بهتری داشته باشید، بلکه به پیشگیری از عواقب بیماری کلیوی نظیر احتباس و افزایش میزان مایعات در خون، افزایش پتاسیم در خون، بیماری استخوانی و کاهش وزن کمک خواهد کرد.

از آنجاکه به دلیل تفاوت های افراد مختلف، نیازهای آنان نیز متفاوت و منحصر به فرد هستند، توصیه های تغذیه ای می بایست بر اساس تعدادی از عوامل در خصوص نیازهای

تغذیه ای شما ارائه شود این عوامل عبارتند از: مرحله بیماری، نوع درمان، نتایج بررسی های آزمایشگاهی و وجود سایر بیماری ها و اختلالات هم زمان.

می دانیم که کارکرد کلیه برای پاک سازی خون از مواد زائد و دفعی حاصل از تغذیه ضروری است. کلیه ها ترکیبی پروتئینی حاصل از متابولیسم غذایی به نام اوره، سدیم، پتاسیم و فسفر را در ادرار ترشح می کند این مواد زمانی که کارکرد کلیه مختل شده باشد، می توانند در خون افزایش یابند.

استفاده از یک رژیم غذایی محدود و خاص می تواند به کاهش تجمع این مواد در خون و اثرات آن کمک کند.

### تفاوت رژیم های غذایی مختلف

| نکات تغذیه ای   | رژیم غذایی در طی دیالیز  | رژیم غذایی پیش از دیالیز  |         |
|---|--|---|---------|
| انگور منجمد، لیموترش، گرداندن آب و تکه های یخ دردهان به کاهش تشنگی کمک کنند.  | اغلب بیماران در طی دیالیز می بایست میزان مصرف مایعات خون را به ۸-۴ فنجان محدود کنند.   | معمولاً در این دوره مصرف مایعات که می تواند در هر ماده غذایی از انواع نوشیدنی ها تا میوه و سبزی ها وجود داشته باشد، منعی ندارد.                                   | مایعات  |
| مصرف ترکیبات معمول غنی از پتاسیم شامل موز، پرتقال، سیب زمینی، فراورده های گوجه فرنگی، آووکادو، ماست و آجیل را محدود کنند.                                 | نوع درمان و نتایج آزمایش های مشخص می کند که نیاز به محدودیت دریافت پتاسیم دارید یا نه.   | معمولاً محدودیتی برای دریافت پتاسیم وجود ندارد مگر آنکه پتاسیم خونتان بالا باشد.  | پتاسیم  |
| برچسب های روی فراورده های غذایی را به دقت مطالعه نموده تا از نظر میزان فسفر موجود در آن که می تواند میزان فسفر دریافتی شما را بسیار افزایش دهد آگاه شوید. | معمولاً بیماران در طی دیالیز نیز از مصرف غذاهای سرشار از فسفر منع می شوند و غالباً برای آنکه میزان فسفر خون در حد طبیعی باقی بماند، از داروهای متصل شونده به فسفر استفاده می کنند. | در صورتی که نتایج آزمایشگاهی نشان دهد که فسفر خون بالاست، بهتر است مصرف ترکیباتی مانند فراورده های لبنی، آجیل، لگوم ها، گوشت و سویا را کاهش دهید.                 | فسفر    |
| دنیای جدید از طعم های کم نمک را با مصرف گیاهان، ادویه جات، سرکه و روغن های طعم دار تجربه ن کنند.  | بسته به نوع روش درمانی، میزان دریافت سدیم شما در این زمان ۳۰۰۰-۱۰۰۰ میلی گرم در روز است. کماکان می بایست غذاهای تازه، کم سدیم و خانگی مصرف کنند.                                   | احتمالاً بایست میزان سدیم دریافتی خود را به ۱۵۰۰ میلی گرم در روز کاهش دهید. غذاهای تازه و فراورده های حاوی سدیم اندک را انتخاب نموده و مصرف فست فود را کاهش دهید. | سدیم    |
| حداقل نیمی از پروتئین مورد نیازتان را از طریق منابع پروتئینی با کیفیت نظیر گوشت قرمز، فراورده های دریایی، مرغ و تخم مرغ تأمین کنند.                       | در این حالت نیازی به محدود نمودن مصرف پروتئین نیست در حقیقت بیماران در طی دیالیز نیاز دارند برای جایگزینی پروتئین از دست رفته، پروتئین بیشتری مصرف کنند.                           | هم زمان با کاهش کارکرد کلیه، برای جلوگیری از افزایش مواد زائد حاصل از متابولیسم پروتئین ها در بدن، مصرف پروتئین باید کاهش یابد.                                   | پروتئین |

ورزش



## انتخاب مجدد فاطمه هاشمی به عنوان رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

محمدرضا داورزنی معاون وزیر ورزش و جوانان به پایان رسید.

تبریک معاون توسعه ورزش قهرمانی وزارت ورزش و جوانان به فاطمه هاشمی

محمدرضا داورزنی در مجمع انتخاباتی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا نیز این انتخاب را تبریک گفت و افزود: «از زمان شروع فعالیت این فدراسیون در سال ۸۴ زحمات زیادی کشیده شده تا قشری از جامعه که دچار بیماری‌های خاص هستند با ورزش زندگی خود را تغییر دهند. این فدراسیون در ابتدا با ۸۰ ورزشکار مسابقات خود را برگزار می‌کرد، اما حال با فعالیت‌های انجام شده، در مسابقات آن‌ها بیش از ۱۶۰۰ شرکت‌کننده حضور پیدا می‌کنند».

او گفت: «اعتقاد دارم باید نام این فدراسیون را امید به زندگی گذاشت، چرا که قشر زیادی از جامعه با بیمارهای سخت را تحت پوشش قرار داده و شرایطی را فراهم کرده که این بیماران تغییر روحیه دهند و همین موضوع نیز رضایت خانواده‌های آنان را فراهم کرده است. بابت این اتفاق باید از زحمات هیئت‌های استانی تشکر کرد که با فعالیت‌های خود روزبه‌روز باعث رشد بیشتر این فدراسیون شده‌اند».

وی ادامه داد: «هاشمی در ۴ سال گذشته زحمات زیادی برای فدراسیون کشیده بود و امروز نیز با ارائه گزارش عملکردشان مشخص شد که عملکرد قابل قبولی داشته است».

فاطمه هاشمی با کسب تمامی آرا مجمع انتخاباتی فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا به مدت چهار سال رئیس این فدراسیون شد. در مجمع انتخاباتی فدراسیون ورزش بیماری‌های خاص و پیوند اعضا که در تاریخ ۱۸ خرداد ۹۸ برگزار شد، دکتر فاطمه هاشمی تمامی آرا (۳۸ رأی) مجمع انتخاباتی این فدراسیون را از آن خود کرد.

مجمع انتخاباتی فدراسیون ورزش پیوند اعضا و بیماری‌های خاص به ریاست محمدرضا داورزنی، معاون ورزش حرفه‌ای و قهرمانی وزارت ورزش و جوانان و با حضور محمد شروین اسبقیان مدیرکل دفتر امور مشترک فدراسیون‌ها، طاهره طاهریان نماینده کمیته ملی المپیک در باشگاه فرهنگی ورزشی ریاست جمهوری برگزار شد.

فاطمه هاشمی (رئیس پیشین فدراسیون ورزش بیماری‌های خاص و پیوند اعضا) و شهرام عظیمی (کارمند وزارت ورزش و دکترای تخصصی مدیریت ورزش) ۲ کاندیدای کرسی ریاست این فدراسیون بودند. برگزاری مجمع سالانه فدراسیون

همچنین مجمع عمومی سالانه فدراسیون ورزش بیماری‌های خاص و پیوند اعضا در ادامه انتخابات فدراسیون، با ارائه گزارش سالانه از سوی مهین فرهادی‌زاد دبیر فدراسیون برگزار شد.

در این جلسه بازرسی، خزانه‌دار و حسابرس این فدراسیون نیز گزارش‌های مالی فعالیت‌های یک سال گذشته فدراسیون را ارائه دادند. این جلسه با ذکر نکاتی از سوی دبیران هیئت‌های استانی ادامه یافت و با صحبت‌های





## گزارش چهار سال اخیر فعالیت فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

بیماران خاص و پیوند اعضا مطرح نبود، به صورت جدی دنبال شد و اثرات فراوان آن در بهبود، طول عمر و ارتقا روحیه بیماران دیده شد. در ادامه گزارش فعالیت چهارساله گذشته فدراسیون ورزش بیماران خاص منتشر می‌شود. \*برگزاری کلاس‌های دانش فنی و تخصصی مربیان تیم‌های استانی همه ساله برای ارتقاء دانش فنی و تخصصی مربیان تیم‌های استانی، کلاس‌های آموزشی در رشته‌های مختلف ورزشی و پزشکی برگزار می‌شود. در طی ۴ سال گذشته علاوه بر کارگاه‌ها و کلاس‌های آموزشی هیئت‌های ورزشی، فدراسیون اقدام به برگزاری دوره‌های زیر کرده است:

◀ به تازگی دکتر فاطمه هاشمی با کسب تمامی آرا مجمع انتخاباتی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا مجدداً به مدت چهار سال رئیس این فدراسیون شد. این در حالی است که این فدراسیون در چهارساله گذشته با ریاست او فعالیت‌های فراوانی با همکاری مهین فرهادی‌زاد، دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا صورت داده بود. برای نخستین بار انجمن ورزش‌های بیماران خاص در سال ۱۳۷۷ به ریاست دکتر فاطمه هاشمی تشکیل شد و در سال ۱۳۸۴ فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا جایگزین انجمن شدند. در این سال‌ها، ورزش که اساساً پیش از آن، در بین

| عنوان کلاس                                  | تعداد نفرات شرکت‌کننده | سال برگزاری |
|---|------------------------|-------------|
| کلاس CPR                                    | ۲۲ نفر                 | اسفند ۱۳۹۷  |
| کلاس توجیهی بولینگ                          | ۱۳ نفر                 | بهمن ۱۳۹۷   |
| کلاس مربیگری شطرنج                          | ۲۴ نفر                 | اسفند ۱۳۹۷  |
| کلاس توجیهی پتانک                           | ۴۹ نفر                 | دی ۱۳۹۷     |
| کلاس مربیگری دو و میدانی                    | ۲۱ نفر                 | آذر ۱۳۹۷    |
| برگزاری یک دوره ۶ ماهه آموزش قایقرانی کایاک | ۱۰ نفر                 | ۱۳۹۷        |
| برگزاری یک دوره ۵ ماهه آموزش توجیهی پدل     | ۸ نفر                  | ۱۳۹۷        |
| کمک‌های اولیه و ملاحظات برنامه تمرینی       | ۹ نفر                  | اسفند ۱۳۹۶  |
| کلاس آموزش مربیگری درجه ۳ بدمینتون          | ۱۷ نفر                 | اسفند ۱۳۹۶  |
| کلاس آموزش مربیگری درجه ۳ تنیس روی میز      | ۱۳ نفر                 | اسفند ۱۳۹۶  |
| کلاس آموزش داوری درجه ۳ دارت                | ۴۴ نفر                 | اسفند ۱۳۹۶  |
| کلاس توجیهی پتانک                           | ۱۷ نفر                 | دی ۱۳۹۶     |
| کلاس توجیهی شطرنج                           | ۱۶ نفر                 | دی ۱۳۹۶     |
| کلاس تغذیه ورزشی                            | ۱۵ نفر                 | دی ۱۳۹۶     |
| کلاس توجیهی پتانک                           | ۳۰ نفر                 | آبان ۱۳۹۵   |
| کلاس آموزش مربیگری درجه ۳ بدمینتون          | ۲۰ نفر                 | آبان ۱۳۹۵   |
| کلاس آموزش مربیگری درجه ۳ تنیس روی میز      | ۲۴ نفر                 | آبان ۱۳۹۵   |



فدراسیون جهانی پیوند اعضاء، هر دو سال یکبار به برگزاری مسابقات جهانی اقدام می کند و در چهار سال (۹۴ تا ۹۷) این فدراسیون در یک رویداد بین المللی شرکت داشته و در رویداد دیگری به زودی شرکت خواهد جست.

**شرکت در مسابقات بین المللی**  
فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء با تحت پوشش داشتن ورزشکاران ۶ گروه ورزشی فدراسیون جهانی پیوند اعضاء در بخش ورزشکاران پیوندی و پنج گروه بیماران خاص در سطح ملی در مسابقات حاضر می شود.

| سال مسابقه | تعداد ورزشکاران | تعداد نفرات اعزامی | نام مسابقات بین المللی         |
|------------|-----------------|--------------------|--------------------------------|
| ۱۳۹۶       | ۴۰ نفر          | ۶۰ نفر             | مسابقات جهانی مالاگاسپانیا     |
| ۱۳۹۸       | ۴۶ نفر          | ۶۰ نفر             | مسابقات جهانی نیوکاسل انگلستان |

برگزار می شود و ورزشکاران منتخب استانی در اردوهای ملی شرکت می کنند و از بین نفرات شرکت کننده نفرات نهایی جهت حضور در مسابقات جهانی انتخاب می شوند.

**اردوهای آمادگی**  
جهت شرکت در هر دوره مسابقات جهانی به منظور آمادگی هر چه بیشتر ورزشکاران، اردوهای تمرینی

| سال  | رشته های ورزشی  | تعداد نفرات در ۵ اردو | تعداد رشته های ورزشی | تعداد اردوهای برگزار شده |
|------|---|-----------------------|----------------------|--------------------------|
| ۱۳۹۵ | بدمینتون - شنا - تنیس روی میز - دو و میدانی - دوچرخه سواری - اسکواش - پدل - پتانک - دارت - پیاده روی - بولینگ           | ۶۱۰ نفر               | ۱۱ رشته ورزشی        | ۳ اردو                   |
| ۱۳۹۶ | بدمینتون - شنا - تنیس روی میز - دوومیدانی - دوچرخه سواری - اسکواش - پدل - پتانک - دارت - پیاده روی - بولینگ             | ۲۳۸ نفر               | ۱۱ رشته ورزشی        | ۲ اردو                   |
| ۱۳۹۷ | بدمینتون - شنا - تنیس روی میز - دوومیدانی - دوچرخه سواری - اسکواش - پتانک - دارت - پیاده روی - بولینگ - تنیس - تیروکمان | ۷۲۰ نفر               | ۱۲ رشته ورزشی        | ۳ اردو                   |

برگزار می شود و ورزشکاران منتخب استانی در اردوهای ملی شرکت می کنند و از بین نفرات شرکت کننده نفرات نهایی جهت حضور در مسابقات جهانی انتخاب می شوند.

**اردوهای آمادگی**  
جهت شرکت در هر دوره مسابقات جهانی به منظور آمادگی هر چه بیشتر ورزشکاران، اردوهای تمرینی

| سال  | رشته های ورزشی  | تعداد نفرات در ۵ اردو | تعداد رشته های ورزشی | تعداد اردوهای برگزار شده |
|------|---|-----------------------|----------------------|--------------------------|
| ۱۳۹۵ | بدمینتون - شنا - تنیس روی میز - دو و میدانی - دوچرخه سواری - اسکواش - پدل - پتانک - دارت - پیاده روی - بولینگ           | ۶۱۰ نفر               | ۱۱ رشته ورزشی        | ۳ اردو                   |
| ۱۳۹۶ | بدمینتون - شنا - تنیس روی میز - دوومیدانی - دوچرخه سواری - اسکواش - پدل - پتانک - دارت - پیاده روی - بولینگ             | ۲۳۸ نفر               | ۱۱ رشته ورزشی        | ۲ اردو                   |
| ۱۳۹۷ | بدمینتون - شنا - تنیس روی میز - دوومیدانی - دوچرخه سواری - اسکواش - پتانک - دارت - پیاده روی - بولینگ - تنیس - تیروکمان | ۷۲۰ نفر               | ۱۲ رشته ورزشی        | ۳ اردو                   |

تحت پوشش هیئت های ورزشی، همه ساله در نوبت ها و به مناسبت های مختلف، جشنواره های ورزشی برگزار و زمینه حضور افراد جدید در رشته های مختلف ورزشی مهیا می شود.

**جشنواره های کشوری و استانی**  
به منظور حضور هر چه بیشتر بیماران خاص و پیوند اعضاء در فعالیتهای ورزشی و شناخت بیشتر از فعالیتهای ورزشی

| سال  | تعداد شرکت کنندگان به نفر | جمع جشنواره های استانی و کشوری | تعداد جشنواره های استانی | تعداد جشنواره های کشوری |
|------|---------------------------|--------------------------------|--------------------------|-------------------------|
| ۱۳۹۴ | ۶۶۵۶                      | ۴۳                             | ۴۲                       | ۱                       |
| ۱۳۹۵ | ۸۵۶۶                      | ۶۴                             | ۶۳                       | ۱                       |
| ۱۳۹۶ | ۱۱۵۵۲                     | ۸۴                             | ۸۲                       | ۲                       |
| ۱۳۹۷ | ۱۲۵۶۰                     | ۹۶                             | ۹۳                       | ۳                       |



انجمن، زمینه‌های ارتقاء فعالیت‌های آموزشی، مسابقاتی و اردوهای تمرینی انجام پذیرد. تعداد ۱۵ انجمن ورزشی، پزشکی و انضباطی در طول ۴ سال فعال شده است.

**تعداد انجمن‌های ورزشی فعال**  
به منظور توسعه فعالیت‌های هر رشته ورزشی، انجمن هر رشته ورزشی تأسیس شدند تا از طریق همفکری اعضا

| رشته‌های ورزشی فعال  | تعداد انجمن‌های ورزشی | سال  |
|--|-----------------------|------|
| تنیس روی میز - دو و میدانی - شنا - بدمینتون - بولینگ - پزشکی - شطرنج   | ۷                     | ۱۳۹۴ |
| تنیس روی میز - دو و میدانی - شنا - بدمینتون - بولینگ - پزشکی - شطرنج - تیراندازی - اسکواش - پدل - پتانک - دارت - قایقرانی                    | ۱۳                    | ۱۳۹۵ |
| تنیس روی میز - دو و میدانی - شنا - بدمینتون - بولینگ - پزشکی - شطرنج - تیراندازی - اسکواش - پدل - پتانک - دارت - قایقرانی - فوتبال - انضباطی | ۱۵                    | ۱۳۹۶ |
| تنیس روی میز - دو و میدانی - شنا - بدمینتون - بولینگ - پزشکی - شطرنج - تیراندازی - اسکواش - پدل - پتانک - دارت - قایقرانی - فوتبال - انضباطی | ۱۵                    | ۱۳۹۷ |

هیئت‌های ورزشی برگزار می‌شود و به دلیل نوپا بودن فدراسیون ورزش بیماران خاص تعداد ۳ جلسه هماهنگی در هر سال برگزار شده است.

**جلسات برگزار شده**  
به منظور هماهنگی و بررسی فعالیت‌های ورزشی همه ساله جلسات همفکری با روسا، نواب رئیس و دبیران

| تعداد نفرات شرکت کننده در مجموع | تعداد جلسات          | سال  |
|---------------------------------|----------------------|------|
| ۱۵۰ نفر                         | ۳ جلسه روسای هیئت‌ها | ۱۳۹۴ |
| ۱۵۵ نفر                         | ۳ جلسه               | ۱۳۹۵ |
| ۱۵۸ نفر                         | ۳ جلسه               | ۱۳۹۶ |
| ۱۶۸ نفر                         | ۳ جلسه               | ۱۳۹۷ |

**تعداد ورزشکاران سازمان یافته**  
بر اساس آمار هیئت‌های ورزشی، تعداد ورزشکاران سازمان یافته و تحت پوشش فعالیت‌های هیئت‌های ورزشی به تفکیک زن و مرد و به شرح جدول ذیل اعلام شده است.

| سال  | تعداد زنان | تعداد مردان | جمع ورزشکاران |
|------|------------|-------------|---------------|
| ۱۳۹۴ | ۱۷۳۵       | ۲۵۱۲        | ۴۲۴۷          |
| ۱۳۹۵ | ۱۸۷۳       | ۲۵۵۹        | ۴۴۳۲          |
| ۱۳۹۶ | ۱۷۸۸       | ۲۸۲۲        | ۴۶۱۰          |
| ۱۳۹۷ | ۲۱۲۰       | ۳۱۱۳        | ۵۲۳۳          |

## تعداد ہیئت‌های فعال شهرستان‌ها

از آنجا کہ ہیئت‌های ورزشی ہر استان جہت فعالیت ورزشکاران نیازمند تأسیس ہیئت‌های شهرستانی است بدین منظور تلاش مسئولین ہیئت‌های استانی در تأسیس ہیئت‌های شهرستانی قابل تقدیر بودہ است.

| تعداد ہیئت‌های فعال شهرستان‌ها | نام ہیئت استان   |
|--------------------------------|--|
| ۸                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان آذربایجان غربی       |
| ۷                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان آذربایجان شرقی       |
| ۱۰                             | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان اردبیل               |
| ۴                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان البرز                |
| ۴                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان ایلام                |
| ۱۲                             | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان اصفہان               |
| ۴                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان بوشہر                |
| ۱۲                             | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان تہران                |
| ۴                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان چہارمحال و بختیاری   |
| ۴                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان خراسان جنوبی         |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان خراسان رضوی          |
| ۸                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان خراسان شمالی         |
| ۱۲                             | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان خوزستان              |
| ۱۰                             | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان زنجان                |
| ۱۰                             | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان سمنان                |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان سیستان و بلوچستان    |
| ۱۲                             | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان فارس                 |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان قزوین                |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان قم                   |
| ۷                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان کردستان              |
| ۴                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان کرمان                |
| ۲                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان کرمانشاہ             |
| ۴                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان کہگیلویہ و بویر احمد |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان گلستان               |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان گیلان                |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان لرستان               |
| ۸                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان مازندران             |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان مرکزی                |
| ۴                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان ہمدان                |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان ہرمزگان              |
| ۶                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء استان یزد                  |
| ۲                              | ہیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء منطقہ آزاد اروند           |
| ۲۱۲                            | جمع ہیئت‌های استان‌ها  |

## تعداد مربیان و داوران زن و مرد استان‌ها

جهت آموزش و تمرین ورزشکاران تحت پوشش هیئت‌های استانی و شهرستانی تعداد مربی (زن و مرد) آموزش دیده، فعالیت می‌کنند و همچنین داوری مسابقات استانی نیز از سوی تعدادی از داوران آموزش دیده انجام می‌پذیرد.

| استان               | داوران زن  | داوران مرد | مربیان زن  | مربیان مرد |
|---------------------|------------|------------|------------|------------|
| آذربایجان شرقی      | ۱۴         | ۲۰         | ۷          | ۱۰         |
| آذربایجان غربی      | ۱۰         | ۱۵         | ۵          | ۸          |
| اردبیل              | ۱۲         | ۱۸         | ۶          | ۹          |
| اصفهان              | ۳۰         | ۴۵         | ۱۵         | ۲۲         |
| البرز               | ۱۰         | ۱۵         | ۵          | ۸          |
| ایلام               | ۷          | ۱۳         | ۴          | ۸          |
| بوشهر               | ۹          | ۱۶         | ۸          | ۸          |
| تهران و توابع       | ۲۵         | ۴۵         | ۱۵         | ۲۵         |
| چهارمحال و بختیاری  | ۱۰         | ۱۶         | ۵          | ۸          |
| خراسان رضوی         | ۱۴         | ۲۲         | ۷          | ۱۱         |
| خراسان شمالی        | ۱۱         | ۱۷         | ۶          | ۸          |
| خراسان جنوبی        | ۸          | ۱۳         | ۴          | ۷          |
| خوزستان             | ۲۵         | ۴۵         | ۱۳         | ۲۱         |
| زنجان               | ۱۵         | ۲۰         | ۸          | ۱۰         |
| سمنان               | ۱۰         | ۱۸         | ۵          | ۹          |
| سیستان و بلوچستان   | ۸          | ۱۲         | ۴          | ۶          |
| فارس                | ۲۰         | ۴۲         | ۱۰         | ۲۲         |
| قزوین               | ۱۴         | ۱۹         | ۷          | ۸          |
| قم                  | ۱۳         | ۱۹         | ۸          | ۱۰         |
| کردستان             | ۸          | ۱۷         | ۴          | ۸          |
| کرمان               | ۸          | ۱۵         | ۴          | ۸          |
| کرمانشاه            | ۹          | ۱۸         | ۵          | ۹          |
| کهگیلویه و بویراحمد | ۵          | ۱۰         | ۴          | ۶          |
| گلستان              | ۱۸         | ۲۸         | ۹          | ۱۴         |
| گیلان               | ۱۵         | ۲۵         | ۹          | ۱۲         |
| لرستان              | ۱۰         | ۱۸         | ۵          | ۹          |
| مازندران            | ۱۴         | ۱۸         | ۷          | ۹          |
| مرکزی               | ۱۲         | ۱۵         | ۶          | ۸          |
| منطقه آزاد اروند    | تازه تأسیس | تازه تأسیس | تازه تأسیس | تازه تأسیس |
| همدان               | ۱۴         | ۲۸         | ۷          | ۱۴         |
| هرمزگان             | ۷          | ۱۴         | ۵          | ۸          |
| یزد                 | ۸          | ۱۸         | ۴          | ۹          |
| جمع                 | ۳۹۳        | ۶۵۴        | ۲۱۱        | ۳۳۲        |



آمار برگزاری مسابقات قهرمانی کشور بیماران خاص و پیوند اعضا

یکی از فعالیت‌های شاخص فدراسیون، برگزاری مسابقات قهرمانی کشور ویژه زنان و مردان از ۶ گروه تحت پوشش است. فعالیت‌های مسابقاتی از ۹۳ تا ۹۷ نشان از ارتقاء قابل توجه شرکت‌کنندگان از ۴۷ نفر به ۱۴۸۲ نفر دارد. در سال ۹۳ دو گروه پیوند اعضا و تالاسمی فعالیت داشته و در سال ۹۷ شش گروه پیوند اعضا، تالاسمی، دیابت، هموفیلی، همودیالیز و ام‌اس در مسابقات فعالیت داشته‌اند. کمترین رشته‌های فعال در دو گروه هموفیلی و همودیالیز (۲ رشته ورزشی) و بیشترین رشته‌ها (۱۴ رشته ورزشی) در گروه پیوند اعضا برگزار شده است.

| گروه       | زنان ۱۳۹۳ | مردان ۱۳۹۳ | جمع ۱۳۹۳ | رشته ۱۳۹۳ | زنان ۱۳۹۴ | مردان ۱۳۹۴ | جمع ۱۳۹۴ | رشته ۱۳۹۴ | زنان ۱۳۹۴ | مردان ۱۳۹۴ | جمع ۱۳۹۴ | رشته ۱۳۹۴ |
|------------|-----------|------------|----------|-----------|-----------|------------|----------|-----------|-----------|------------|----------|-----------|
| پیوند اعضا | -         | ۲۱         | ۲۱       | ۱         | ۶۵        | ۸۱         | ۱۵۲      | ۵         | ۸۰        | ۱۲۰        | ۲۰۰      | ۵         |
| ام‌اس      | -         | -          | -        | -         | -         | -          | -        | -         | -         | -          | -        | -         |
| تالاسمی    | ۱۰        | ۱۶         | ۲۶       | ۱         | ۵۰        | ۶۳         | ۱۱۳      | ۴         | ۹۷        | ۱۲۳        | ۲۲۰      | ۵         |
| دیابت      | -         | -          | -        | -         | ۲۵        | ۳۰         | ۵۵       | ۴         | ۴۷        | ۷۲         | ۱۱۹      | ۴         |
| هموفیلی    | -         | -          | -        | -         | -         | -          | -        | -         | ۹         | ۳۲         | ۴۱       | ۲         |
| همودیالیز  | -         | -          | -        | -         | -         | -          | -        | -         | ۷         | ۲۸         | ۳۵       | ۲         |
| جمع        | ۱۰        | ۳۷         | ۴۷       |           | ۱۴۰       | ۱۸۰        | ۳۲۰      |           | ۲۴۰       | ۳۷۵        | ۶۱۵      |           |

| گروه       | زنان ۱۳۹۶ | مردان ۱۳۹۶ | جمع ۱۳۹۶ | رشته ۱۳۹۶ | زنان ۱۳۹۷ | مردان ۱۳۹۷ | جمع ۱۳۹۷ |
|------------|-----------|------------|----------|-----------|-----------|------------|----------|
| پیوند اعضا | ۸۸        | ۱۴۷        | ۲۳۵      | ۱۰        | ۱۵۰       | ۲۸۲        | ۴۳۲      |
| ام‌اس      | ۴۲        | ۳۴         | ۷۶       | ۲         | ۱۲۱       | ۹۰         | ۲۱۱      |
| تالاسمی    | ۹۶        | ۱۰۰        | ۱۹۶      | ۵         | ۲۵۷       | ۲۶۸        | ۵۲۵      |
| دیابت      | ۲۹        | ۳۸         | ۶۷       | ۴         | ۷۶        | ۹۳         | ۱۶۹      |
| هموفیلی    | ۱۱        | ۳۲         | ۴۳       | ۲         | ۲۹        | ۶۲         | ۹۱       |
| همودیالیز  | ۱۱        | ۳۲         | ۴۳       | ۲         | ۱۹        | ۳۵         | ۵۴       |
| جمع        | ۲۷۷       | ۳۸۳        | ۶۶۰      |           | ۶۵۲       | ۸۳۰        | ۱۴۸۲     |

## گفت‌وگو با مریم رحمانی قهرمانی که دو بار پیوند کلیه داشت می‌توانیم از زیر صفر به صد برسیم



بود. ما ۹ تا بچه بودیم من بچه هشتم بود. از سوئی بحث دیالیز بود و سختی ساعت‌ها تحمل فرآیند دیالیز، از سوی دیگر تحمل مشقت راه و رسیدن به مرکز دیالیز. یک روز در میان و گاهی هرروز دو ساعت برای رفت و برگشت به مرکز دیالیز باید در راه می‌بودیم آن‌هم با اتوبوس. اتفاق خیلی بدی در این دوره برایم افتاد؛ برادر بزرگم را که تنها ۲۳ سال داشت و مرا برای دیالیز به اصفهان می‌برد، در راه بازگشت از مرکز دیالیز به دلیل تصادف از دست دادم. این موضوع شوک بزرگ سختی برای من بود، به قدری که عفونت و قطع شدن دستم دیگر برایم مهم نبود.

### ■ بار دوم چه زمانی پیوند کردید؟

در سال ۹۴ بعد از ۱۲ سال دوباره کلیه‌ام را از دست دادم؛ و حدود هفت ماه دیالیز شدم. دوباره در سال ۹۵ پیوند زدم و این دفعه کلیه را خریدم و خوشبختانه حالا حالم خیلی خوب است.

### ■ با چه رشته ورزشی فعالیت را شروع کردید؟

از تیراندازی شروع کردم. دو سال تیراندازی کردم. مقام اول جهانی آوردم؛ اما در حال حاضر ورزش پیوند اعضا رشته تیراندازی ندارد، به همین دلیل تغییر رشته دادم. الان بدمینتون بازی می‌کنم. از سال ۱۳۸۸ در بدمینتون کار می‌کنم. به مسابقات جهانی سوئد، آفریقای جنوبی آرژانتین و اسپانیا رفتم. یک دوره مسابقات جانبازان معلولان هم شرکت کردم. من برای فدراسیون جانبازان و معلولان هم اسکی کار می‌کنم و در مسابقات بین‌المللی سوم شدم و امیدوارم به المپیک توکیو ۲۰۲۰ برسم.

### ■ گفتید یک دستتان از مچ قطع شده، این موضوع کار را برایتان سخت نکرد؟

من محدودیتی برای خودم در هیچ کاری ندیدم و با اینکه دستم را از مچ ندارم خیلی از کارها را حرفه‌ای انجام می‌دهم و یکی از کارهای حرفه‌ایم ورزش کردن است که سعی می‌کنم فوق‌العاده باشم.

■ مریم رحمانی ۲۹ سال دارد و به گفته خودش از سنین نوجوانی، درد و مشکلات فراوانی را از سر گذرانده است. با این حال هرگز از پای ننشسته و هر بار با انگیزه بیشتری به کار، تحصیل، ورزش و زندگی برگشته است. او یکی از مدال‌آوران ورزشکار تیم پیوند اعضای و همچنین تیم جانبازان و معلولان کشور است.

سال‌ها دیالیز شده و دو بار مورد عمل پیوند کلیه قرار گرفته است. دستش را در جریان بیماری از دست داده و در این راه داغ عزیزی دیده است، اما اکنون خود را قوی‌تر و مصمم‌تر از گذشته حس می‌کند و معتقد است ضعف بیماری می‌تواند به توانمندی تبدیل شود. خاص پرس با او درباره آنچه از سرگذرانده و آنچه بدان دست یافته گفت‌وگو کرده‌ایم.

### ■ از بیماری تان بگوئید. چرا کلیه‌هایتان را از دست دادید؟

حدود ۱۷ سال است که به بیماری لوپوس مبتلا هستم. کلیه‌های من به دلیل همین بیماری که یک بیماری ژنتیکی و خود ایمنی است از کار افتاد. از یازده سالگی متوجه بیماریم شدم، یعنی زمانی که کلیه‌ها کارایی‌شان را از دست می‌دادند و آب در شکم جمع می‌شد. تا اینکه کلیه‌ها به صورت کامل از کار افتاد و مجبور به دیالیز شدم. یک سال و هشت ماه دیالیز شدم. در طی این دوره سختی‌های زیادی کشیدم و بیماری همه توان کودکیم را گرفته بود. حتی کار از این هم بدتر شد و به دلیل دیالیز دست چپم عفونت کرد و پزشکان مجبور شدند تا آن را از مچ، قطع کنند.

### ■ چه زمانی پیوند کلیه شدید؟

در ۱۴ سالگی پیوند شدم. البته من دو بار پیوند کلیه شدم. نخستین بار کلیه پیوندی مربوط به پسر بی‌نام امیرحسین سمیعی که در اثر مرگ مغزی فوت شده بود و از آنجایی که هم سن و سال من بود، کلیه‌اش را به من دادم. گرچه این کلیه سال‌ها در بدن من بود، اما متأسفانه در دارو خوردن غفلت کردم و نتوانستم آن را نگه دارم.

### ■ چه زمانی ورزش را شروع کردید؟

سال ۱۳۸۴ در تلویزیون دیدم یک گروه از ورزشکاران پیوند اعضا از مسابقات جهانی برگشته بودند. برایم جالب بود که افراد پیوندی هم می‌توانند ورزش کنند. پیش دکتر رفتم و از پزشکم پرسیدم که می‌توانم ورزش کنم؟ ایشان هم رضایت دادند. در همان سال ۱۳۸۴ عضو فدراسیون پیوند اعضا شدم و از آن زمان ورزش را شروع کردم. رشته انتخاب کردم و عضو تیم ملی پیوند اعضا شدم.

### ■ وضعیت خانواده شما به چه صورت بود آیا با چنین بیماری خانواده اجازه ورزش به شما می‌دادند؟

من بچه روستا بودم و این روستانشینی ما باعث شده بود که خیلی محدودتر از بچه‌های دیگر باشم. امکانات محدود



### فعالیت‌ها بتان دارند؟

دعای پدر و مادرم را همیشه پشت سرم دارم. من خیلی شرایط سختی را پشت سر گذاشتم و این موضوع مرا قوی کرد. این روحیه من، برای خواهر و برادرهایم تأثیرگذاری داشت و به طوری که هر کدامشان هر مشکلی داشته باشند به من می‌گویند. فعالیت‌هایم و استقلالی که کسب کردم سبب شد تا خواهرها و برادرهایم به توانایی‌هایم شک نکنند و در خودشان نیز توانایی‌هایشان را جستجو کنند.

■ به کسانی که در حال حاضر بیمار هستند. دیالیز می‌کنند، یا بیماری سخت و خاصی دارند و با شرایط مشابه آنچه شما از سر گذراندید درگیر هستند چه توصیه‌ای دارید؟

من در شرایط سختی بودم. حتی دفعه دومی که کلیه‌ام را از دست دادم شوک بزرگی به من وارد شد؛ اما من فرد مثبت‌نگری هستم و این شوک را برای خودم شروع دوباره قلمداد کردم. شوکی که مرا به جلو سوق می‌داد. دیالیز بدن را ضعیف می‌کند و ناخودآگاه روحیه نیز کم می‌شود. با این حال من در این دوره دانشگاه رفتم. سرکار رفتم. زبان خواندم را ادامه دادم. حتی ورزش سبک مثل دوچرخه‌سواری و پیاده‌روی انجام می‌دادم. من فکر می‌کنم کسانی که دیالیز می‌شوند می‌توانند خودشان به خودشان کمک کنند. به کسانی که دچار بیماری یا معلولیت می‌شوند توصیه می‌کنم خود را محدود نکنند. ما می‌توانیم خیلی فراتر از آنچه هستیم باشیم و حتی می‌توانیم از زیر صفر به صد برسیم. کاری که من انجام دادم.

■ در پایان اگر صحبت دارید بفرمایید.

از کسانی که مرا در این مسیر یاری کردند، خانم دکتر فاطمه هاشمی، خانم فرهادی زاد، خانم تاروی وردی و سایر دوستانی که بسیار هوای من را داشتند، پزشکم خانم دکتر شهرزاد شهیدی و خانواده‌ام، از سحر زمانیان و نکیسا سلطانی و مهرنوش زیرک بابت بدمینتون، مهدی رحیمی و آقای صیدمسیب و سولقانی به خاطر اسنوبرد و انجمن خیریه ابوالفضل تشکر می‌کنم.

■ در مسابقات جهانی پیوند اعضا که امسال در نیوکاسل برگزار می‌شود شرکت خواهید کرد؟

به دلیل کارهای شخصی و تحصیل نتوانستم برای تمرینات حاضر باشم؛ اما این قول را می‌دهم که برای مسابقات بعدی جوری آماده شوم که با بچه‌های تیم ملی هم سطح باشم.

■ در حال حاضر در چه رشته‌ای تحصیل می‌کنید و آیا شاغل هستید؟

من از سال ۹۲ به لطف برنامه ویتامین ث و به لطف مقام‌هایی که آورده بود در شهرداری اصفهان مشغول به کار شدم. در حال حاضر نیز در رشته حسابداری در مقطع کارشناسی ارشد تحصیل می‌کنم.

■ سایر اعضای خانواده شما چه نظری نسبت به

## آخرین اردو آماده‌سازی تیم ملی پیوند اعضا اعزامی به مسابقات نیوکاسل برگزار می‌شود

این دوره در ۶ رشته با حضور زنان و مردان در رشته‌های بدمینتون، تنیس روی میز، دارت، پتانک و دو و میدانی، همچنین اسکوآش با حضور بانوان برگزار می‌شود.

مکان برگزاری اردو به همت هیئت ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا استان زنجان در محل دانشگاه سراسری زنجان و فضاها و امکانات ورزشی این دانشگاه برگزار خواهد شد.

مسابقات جهانی پیوند اعضا هر دو سال یکبار برگزار می‌گردد و دوره پیش رو از تاریخ ۱۷ آگوست تا ۲۴ آگوست (۱۶ مرداد تا ۲ شهریور) خواهد بود.

چهارمین و آخرین اردو مشترک تیم‌های پیوند اعضا به میزبانی استان زنجان برگزار می‌شود.

این دوره از اردوی با هدف آماده‌سازی ورزشکاران اعزامی به مسابقات جهانی پیوند اعضا که در کشور انگلستان و به میزبانی شهر نیوکاسل برگزار می‌شود، تدارک دیده شده است.

این اردو با حضور ۴۶ نفر ورزشکار زن و مرد به همراه ۱۴ نفر کادر مربیان و سرپرستان از اول تا هفتم مرداد ماه اردو در شهر زنجان ادامه خواهد داشت.





بين الملل

## نباتا انجمنی برای دانش افزایی بیماران تالاسمی



# NEBATA



## It's in the blood

روبرو هستند ملاقات کنند. گاهی اوقات برای ایجاد انسجام بین افراد مبتلا به این اختلال فقط کمی به اعتمادسازی نیاز است. اینکه فکر کنید که این تنها شما نیستد که به این بیماری دچار هستید ابزار انگیزشی بسیار قدرتمندی است و به خانواده‌ها کمک می‌کند تا کمی بهتر با بیماری کنار بیایند و می‌توانند آینده بهتری را برای خود تصور کنند.

نباتا جزوه‌هایی را به منظور دسترسی به اطلاعات به زبان‌های مختلف ارائه می‌دهد که این اطلاعات در وبسایت نباتا قابل دسترس است. همچنین نباتا با هدف افزایش آگاهی و اطلاعات در مورد تالاسمی، برنامه‌هایی را در میان عموم مردم اجرا می‌کند. چرا که آموزش را عنصر بسیار مهمی برای مراقبت بهتر می‌داند. نباتا نه تنها میزبان اجلاس‌های ملی است، بلکه از بیماران برای شرکت در اجلاس‌های بین‌الملل در خصوص تالاسمی حمایت می‌کنیم. به عنوان بخشی از فعالیت آگاهی‌افزایی این انجمن با هدف بهبود غربالگری نوزادان و غربالگری فردی برنامه غربالگری سلول‌های داسی شکل و تالاسمی را ارائه می‌کند. مراسم‌ها همیشه برای عموم آزاد است و تلاش می‌شود تا به ارائه دسترسی آزاد به اطلاعات و ایجاد شبکه‌ای از افراد مبتلا به تالاسمی این برنامه‌ها مستمر و دائمی باشد. در راستای اهداف اولیه حدود ۲۰ سال گذشته گروه کوچک حمایتی، نباتا بر آن است تا به ارتباط باز بین خانواده‌های فرزندان تالاسمی و پزشکان و کارشناسان بهداشتی استمرار بخشد. برنامه‌های این انجمن معمولاً شامل سخنرانی متخصصان در زمینه تالاسمی، بهداشت عمومی و سبک زندگی و همچنین مشاوران که به طور مقطعی در خصوص حقوق رفاهی برای بیماران و افرادی که از آن‌ها مراقبت می‌کنند است.

اجلاس‌های این مجموعه رایگان است و امکانات متعددی مانند رفت‌وآمد، نهار و ... دارد.

### سیاست حمایت از کودکان

با همکاری pct نباتا سیاست حمایت از کودکان را به منظور اطمینان از امنیت و رفاه کودکان تحت پوشش انجمن را تدوین کرد. نباتا به بالاترین استانداردهای ممکن متعهد است و بیماران، افراد مراقبت‌کننده و سرپرستان را تشویق به همکاری می‌کند.

### توصیه به بیماران جدید

نباتا می‌داند که زندگی با تالاسمی می‌تواند بسیار سخت باشد و همین دلیل تأسیس این انجمن بوده است به همین دلیل وظیفه خود می‌داند تا مشاوره‌های دوستانه، محرمانه‌ای را به بیماران ارائه کند، مشاوره‌هایی که با تجربیات بیماران جوامع مختلف تقویت می‌شود.

◀ نباتا (Nebata) انجمن تالاسمی و مغز استخوان در شمال انگلستان است. این انجمن از افرادی دارای اختلال خونی ژنتیک (تالاسمی) حمایت می‌کند. محل استقرار نباتا در منچستر است، با این حال در سرتاسر شمال انگلستان فعال بوده و حتی دامنه حمایت آن تا کمبریج، بریستول و بیرمنگام هم می‌رسد.

### پیشینه نباتا

نباتا در سال ۱۹۸۹ با یک گروه محلی متشکل از خانواده افرادی که از تالاسمی رنج می‌بردند و تعدادی متخصصان بهداشتی در حوزه اختلالات خونی فعالیت خود را آغاز کرد. هدف اصلی این گروه پر کردن شکاف‌های حمایتی و اطلاعاتی ارائه شده به خانواده‌های مبتلا به این اختلال بود. تا سال ۱۹۹۶ تعداد اعضای گروه افزایش یافت تا سرتاسر شمال انگلستان را تحت پوشش خود قرار دهد. سپس نام آن به North Of England Bone Marrow, Thalassaemia Association یا به طور مختصر به Nebata تغییر کرد. اهداف فعلی این انجمن، کمک به بیماران و خانواده‌های مبتلا به تالاسمی، افزایش سطح آگاهی جوامعی که در مورد این اختلال در ریسک بالایی قرار دارند، ایجاد شرایطی برای بیماران برای دریافت درمان راحت‌تر و داشتن فعالیت روزانه آسان‌تر، کمک به پیشگیری از انزوای بیماران، ایجاد شرایطی برای بحث در مورد تالاسمی و دغدغه‌های آن‌ها مثل بهترین درمان موجود، پیوند مغز استخوان، پژوهش‌ها و توسعه‌های جدید تدوین برنامه مراقبت‌های گروهی.

### نگاه اجمالی به خدمات

در این انجمن مشاوره‌هایی دوستانه از طریق بیماران و خانواده‌هایی که تجربه‌ای در زمینه این اختلال دارند، ارائه می‌شود. حمایت مبتنی بر جامعه شامل اطلاعات مکتوب به چهار زبان و جلسات، اجلاس‌ها و قهوه صبحگاهی نشر اطلاعات، از طریق جزوات به زبان‌های مختلف و اجلاس‌ها و روزهای باز، مراسم آگاهی‌بخشی برای آموزش عموم مردم، بیماران و خانواده‌های آن‌ها، حمایت‌های روحی از خانواده‌های تازه تشخیص داده شده، کمک‌های مالی برای شرکت در اجلاس‌ها و کارگاه‌های ملی و بین‌المللی، برنامه‌های تفریحی مثل سفرهای یک‌روزه و چندروزه برای بیماران و خانواده‌های آن‌ها.

### جلسات حمایتی و مشاوره‌ای

نباتا فعالیت‌های اجتماعی خود را در قالب تشکیل جلسات با شرکت خانواده‌ها در خصوص تبادل تجربیاتشان در مورد تالاسمی انجام می‌دهیم. تجربه حاکی از آن است که نشست‌های گروهی مؤثر است، زیرا به خانواده‌ها فرصت می‌دهد تا با خانواده‌های دیگری که با مشکلات مشابهی



## شرکت سپهر بناسازان پایندان

Sepehr Banasazan Payandan Co

مجری و مشاور با ۱۰ سال سابقه، با کادری مجرب و متخصص در پروژه های

✓ ویلا سازی

✓ ساختمان سازی

✓ محوطه سازی

✓ فضای سبز

✓ آبنا و آلاچیق

✓ روف گاردن (باغ بام)

✓ و تأسیسات وابسته

اصول سه گانه در خط مشی شرکت سپهر بناسازان پایندان:

۱. انجام پروژه با کیفیت مطلوب

۲. انجام پروژه در زمان تعهد شده

۳. انجام پروژه با قیمت مناسب

آدرس: تهران خیابان شریعتی بالاتر از پل رومی خیابان عاج پلاک ۱۴ واحد ۵

تلفن: ۲۲۲۳۷۶۸۲-۲۲۲۳۸۷۹۹

WWW.SEPEHRINC.COM



پروژه بزرگ ایران مال

نماینده رسمی و انحصاری

- Bluewest آلمان

- Record سوییس

و شریک رسمی dormakaba آلمان در ایران

کلون در  
تک آریا



مرکز تجاری روشا



هتل ibis فرودگاه امام خمینی (ره)



برج میلاد



اطلس مال

تهران، خیابان ولی عصر، روبروی پارک ملت، برج سایه، طبقه ۵، واحدهای ۵ و ۶

۰۶۹۱ ۰۲۶ ۲۳ - ۰۲۱ ۰۶۸۷ ۲۳ ۲۶ - ۰۲۱

[www.kolondoor.com](http://www.kolondoor.com)



dormakaba

