



ارزش اطلاعات بیماران هموفیلی

مواظب دلالان جمع آوری اطلاعات و نمونه خونی باشیم!

ما در عصر اطلاعات زندگی می کنیم. عصری که اطلاعات ارزشمند ترین کالایی است که در توسعه تجارت جهانی از آن استفاده می شود. شاید شما به عنوان یک بیمار هموفیلی تا به حال به این موضوع فکر نکرده اید که مجموعه اطلاعات شما! به شخص شما! چه ارزشی دارد و چه جایگاهی در حوزه تجارت و پیشرفت علم در جهان ایفا می نماید. بیماران هموفیلی در ایران در معرض دعوت هایی قرار گرفته اند که آنها را برای بررسی مشکلات و حل آنها در حوزه این بیماری به مراکز مختلف دعوت می کنند. دعوت کنندگان که هدفی جز جمع آوری اطلاعات و جمع آوری نمونه خونی این بیماران ندارند همواره تلاش می کنند با تنظیم یک داستان! شور انگیز! این انگیزه را در بیمار و یا والدین به وجود آورند که گرانبهاترین کالا را "مفت" در اختیار آنها قرار دهند. داستان هایی مهیج از درمان هایی که می تواند بیماری آنها را کاملا درمان کند و یا ترسیم رویایی برای اینکه دارو

کانون هموفیلی ایران و عضو ملی فدراسیون جهانی

هموفیلی به عنوان تنها نماینده حقوقی و منتخب بیماران کشور، امین ترین مرجع جمع آوری اطلاعات بیماران است

های جدیدی برای آنها تامین کنند. اخیرا این دلالان طرح یک داستان دروغ در سایه ناگاهی، برای بیماران با اختلال انعقادی گلاتنزمین که مصرف کننده فاکتور ۷ ایرانی هستند، تدارک دیده اند. آنها بیمار و خانواده را با ایجاد هراس از ابتلای به ایدز و هیپاتیت برای جمع آوری اطلاعات و نمونه های خونی از این بیماران به آنها یا والدین آنها می گویند برای بررسی وضعیت ابتلای به ایدز و هیپاتیت حتما به ما مراجعه کنید. این داستان سرایی ها و دروغ ها درباره داروهایی است که اساسا داروی نو ترکیب هستند و منشأ انسانی ندارند و اتفاقا از مزیت های بزرگ این دارو ها نسبت به دارو های پلاسمایی است. اطلاعات تا وقتی اطلاعات یکنفر است ارزش آن اساسا قابل لمس نیست. اما هزاران اطلاعات از هزاران بیمار می تواند منشأ ارزیابی ها و بررسی های قرار بگیرد که میلیون ها دلار ارزش دارد. در کنار این اطلاعات نمونه های خونی بیماران می تواند منشأ تحقیقات علمی گردد که منافع بسیاری برای مجربان آن دارد. اطلاعات هرچه حجیم تر و بزرگتر می شوند ارزش آن بیشتر و یافته های ما از این اطلاعات ارزش بیشتری دارد.

بقیه در صفحه ۲



WORLD HEMOPHILIA DAY 2019 | APRIL 17

OUTREACH & IDENTIFICATION



واقعیت که از هر ده بیمار مبتلا به بیماری ون و ویلبرند

و ویلبرند در سراسر جهان هنوز ۹ نفر شناسایی نشده اند. ایمن های هموفیلی علو در سراسر جهان را دعوت می نمایند با استفاده از فرصت فرارسیدن روز جهانی هموفیلی، با اطلاع رسانی و آگاه نمودن مردم تلاش خود معطوف به شناسایی بیماران جدید و تامین دسترسی آنها به درمان نمایند.

فدراسیون جهانی هموفیلی ضمن دعوت از مردم جهان را چپوستن به صف حامیان این بیماران، جامعه جهانی در روز جهانی هموفیلی به پیوستن به

کمپین جهانی "روشن کن نور قرمز را"

حمایت خود را از جامعه جهانی هموفیلی اعلام نمایند. ساهلست به مناسبت این روز جهانی در بسیاری از کشورهای جهان از جمله ایران نماد های شهری در کشور های جهان با نور قرمز روشن می شوند. راه پیوستن به این کمپین به اشتراک گذاشتن مکانهای نماد های شهری که با نور قرمز روشن شده اند در شبکه های اجتماعی است.

روز جهانی هموفیلی ۲۸
فروردین ۱۳۹۸ معاد با
۱۷ آوریل
۲۰۱۹



پوستر روز جهانی هموفیلی (۲۰۱۹) رو نمایی شد

به استقبال روز جهانی هموفیلی برویم

فدراسیون جهانی هموفیلی با شعار (شناسایی، نخستین گام مراقبت) انجمن های هموفیلی فعال در ۱۳۴ کشور جهان را دعوت نموده است که با فعالیت های آگاهی بخش و کمک به دولت ها امکان شناسایی بیماران را فراهم و آنها را جهت دسترسی به درمان مناسب راهنمایی نمایند. لازم به تاکید است، فدراسیون جهانی هموفیلی به عنوان یک مرجع تخصصی برای سازمان بهداشت جهانی در زمینه بیماری های خونریزی دهنده پذیرفته شده است و رهنمود های این فدراسیون بین المللی از طریق سازمان بهداشت جهانی به دولت ها نیز ابلاغ می گردد.

فدراسیون جهانی هموفیلی امسال با طرح ضرورت شناسایی و ایجاد امکان دسترسی بیماران شناخته شده به درمان، محور فعالیت خود را در حوزه شناسایی انواع اختلالات انعقادی متمرکز کرده است. این مرجع با اطلاع رسانی این موضوع مهم که از هر ۱۰۰۰ نفر جمعیت جهان یک نفر به اختلال انعقادی مبتلا است، تلاش نموده که توجه دولت ها و ملت ها را به این موضوع جلب نموده و با اظهار این جمله هشدار دهنده که بسیاری از این بیماران اساسا شناخته نشده اند و یا اگر شناخته شده اند دسترسی به درمان مناسب ندارند، جهانیان را به تغییر این شرایط دعوت نموده است.

ارزش اطلاعات بیماران هموفیلی

ادامه مطلب صفحه یک

یکی از خریداران این اطلاعات بزرگ Big Data شرکت های دارویی و موسسات تحقیقاتی هستند. برای درک بهتر ارزش اطلاعات شما را دعوت می نمایم به اطلاعاتی که بروزرها یا همان ابزارهای جستجوی اطلاعات از شما دارند فکر کنید! به سادگی وقتی چیزی را نمی دانیم به همدیگر توصیه می کنیم: google کن! آیا می دانید که هر اطلاعاتی از این مراکز می گیرید به قیمت دادن اطلاعات بسیار با ارزشی از خودتان است؟ آیا می دانید گوگل حتی می داند شما چه غذاهایی را دوست دارید؟

به چه مکان هایی می روید؟ به چه هنر هایی علاقه مندید؟ هزاران اطلاعات دیگر درباره شما و میلیونها نفری که از امکانات به ظاهر رایگان آن استفاده می کنند. این اطلاعات در سطوحی بزرگ دسته بندی و منظم می شود و به سرمایه گذاران و سیاست گذاران و محققین با قیمت های گزاف فروخته می شود. برای مثال یک کاندیدای انتخابات خیلی مایل است بداند مردم به چه مسائلی فکر می کنند؟ چه مسائلی برای آنها اهمیت دارد؟ چگونه می تواند توجه مردم را به خود جلب نماید و آراء آنها را از آن خود کند. در مثالی دیگر تولید کننده یک کالای جدید به اطلاعات بازار محصولات نظیر خود برای برنامه ریزی و موفق شدن نیاز دارد و حاضر است این اطلاعات را به قیمت های گزاف خریداری کند.



چه باید کرد؟ به چه مراجعی باید اطلاعات داد؟ مثال در این حوزه می توان ارایه داد. خوانندگان ارجمند را دعوت می نمایم برای درک بهتر این ظرفیت های اطلاعاتی و فروش اطلاعات بخشی از این توانایی که در معرض استفاده عموم از ظرف شرکت گوگل در اختیار عموم قرار دارد دیدن کنند. گوگل سایتی دارد که شما می توانید با مراجعه به آن مثلاً متوجه شوید که مردم هر کشور از جمله ایران چه کلماتی را بیشتر جستجو می کنند؟ همین آمارهای ساده از این کلمات می تواند میزان توجه مردم را به هر موضوعی روشن نماید و در تحلیل جامعه شناسی یک کشور نقش ایفا کند و رفتارهای مردم را پیش بینی نماید.

ما به عنوان یک تشکل اجتماعی و حامی بیماران فارغ از دنیای سیاست و تجارت چه توصیه هایی به بیماران برای ارایه اطلاعات به مراجع مختلف داریم. بی تردید برای اداره درست و اصولی بیماران و تامین دارو ها و خدمات مورد نیاز بیماران مراجع دولتی به خصوص دانشگاه های علوم پزشکی در واحد های مرتبط با امور بیماران خاص از جمله هموفیلی ها از جمله مراجعی هستند که

ادامه مطلب

بیماران و خانواده های آنان باید نهایت همکاری را جهت ارایه اطلاعات به این مراجع را داشته باشند. دولت ها اساساً سیاستگذار عمومی هستند و ذاتاً برای بهبود شرایط زندگی مردم فعالیت می نمایند. اینکه اشتباه هم می کنند و یا سیاست گذاری های غلطی هم می کنند امری ممکن و حتی رایج است اما این امر نمی تواند مانع انتقال این اطلاعات به این مراجع باشد. مرجع غیر دولتی جمع آوری اطلاعات بیماران باید مرجعی باشد که کنترل و اداره آن در اختیار بیماران باشد و خود بیماران در تعیین مدیران آن نقش ایفا نمایند. **دومین مرجع امین جمع آوری اطلاعات بیماران کانون هموفیلی ایران** به عنوان تنها نماینده حقوقی و قانونی منتخب بیماران هموفیلی است. مهم ترین دلیل این امین بودن نظارت نمایندگان انتخابی بیماران بر عملکرد موسسه است. **به بیماران توصیه اکید داریم اطلاعات بیماری خود را بدون مشورت با کانون هموفیلی ایران در اختیار دیگران قرار ندهید.**



تصویری از بانک اطلاعاتی دفتر کانون

این توصیه می بایست با حساسیت بیشتر در رابطه با دادن نمونه خونی بیمار مورد توجه بیماران و یا والدین کودکان بیمار باشد.

سومین مرجع امین برای جمع آوری اطلاعات بیماران فدراسیون جهانی هموفیلی است که ۱۳۴ انجمن هموفیلی از سراسر جهان عضو دارد و در یک فرآیند انتخاباتی مدیران آن تعیین می شوند یکی دیگر از امن ترین مراجع جمع آور اطلاعات است کانون هموفیلی ایران به عنوان نماینده این فدراسیون در ایران راه انتقال این اطلاعات را در چارچوب منافع ملی کشور فراهم می نماید. به عبارتی ساده بیماران هموفیلی و



والدین آنها در مقابل هر تقاضایی برای مراجعه و ارایه اطلاعات این سوال ساده را از خود بنمایند که انتقال این اطلاعات به درخواست کنندگان چه منفعتی برای بیماران هموفیلی کشور دارد؟ متأسفانه در برخی مراجعات درخواست کنندگان عملاً حاضر می شوند با اختصاص امتیاز ناچیزی در واقع اطلاعات را به قیمت ناچیزی بخرند! هوشیاری بیماران و والدین آنها در جهانی که با ارزش ترین کالا اطلاعات است می تواند از موفقیت دلان اطلاعات کاهش دهد.



مجمع عمومی کانون هموفیلی ایران برگزار شد

هیات بازرسی جدید انتخاب شد

مجمع عمومی کانون هموفیلی ایران به صورت فوق العاده در تاریخ ۱۷ اسفند ماه ۱۳۹۷ با حضور نماینده محترم وزارت کشور برگزار گردید. دستور جلسه برگزاری این مجمع عمومی ارایه گزارش هیات مدیره، گزارش هیات بازرسی، ارایه صورت های مالی، گزارش موسسه حسابرسی فراز مشاور و همچنین تعیین روزنامه کثیر الانتشار جهت ارایه آگهی های موسسه بود. پس از گزارش هیات مدیره و هیات بازرسی و همچنین استماع گزارش موسسه حسابرسی توسط اعضاء مجمع عمومی تراز مالی کانون به تصویب اعضاء حاضر رسید و روزنامه اطلاعات جهات نشر آگهی های کانون انتخاب گردید. هیات مدیره و هیات بازرسی جدید کانون نیز انتخاب شدند



تحولی بزرگ در حوزه مدیریت کانون

ممنوعیت حضور مدیران اجرایی در رکن نظارتی مجمع عمومی

اطلاعیه مهم - هیات مدیره کانون هموفیلی ایران در جلسه هیات مدیره مورخ ۲۶ بهمن ۱۳۹۷ که با حضور هیات محترم بازرسی برگزار گردید، مصوبه مهمی را تصویب و به مدیر عامل کانون جهت اجرا ابلاغ نمودند. هیات مدیره کانون با توجه به اینکه مجمع عمومی کانون بالا ترین رکن کانون هموفیلی ایران و ناظر بر فعالیت هیات مدیره کانون است. اعتقاد راسخ دارد کارمندان موسسه که رابطه استخدامی با هیات مدیره دارند و در برابر مسئولیت اجرایی خود به هیات مدیره پاسخگو هستند اساساً حضور آنها در مجمع عمومی به عنوان ناظر فعالیت هیات مدیره منطق سازمانی ندارد. لذا هیات مدیره با هدف رفع این نقیصه در شرایط استخدامی کارکنان کانون تجدید نظر نموده و به کلیه کارکنان موسسه از رده مدیرعامل، مدیران میانی، مدیران دفاتر و کارمندان کانون ابلاغ می نماید بین مسئولیت عضویت در مجمع عمومی و موقعیت کارمندی در کانون هموفیلی ایران یکی را انتخاب نمایند. لذا به مدیر عامل کانون هموفیلی ایران ابلاغ گردید در صورت استعفای این کارکنان از سمت عضویت در مجمع عمومی امکان عقد قرارداد جدید در سال آتی با آنان وجود خواهد داشت. در حال حاضر ۱۳ در صد از اعضاء مجمع عمومی کانون مشمول این مصوبه می باشند. هیات مدیره تاکید نموده است که اعضاء مجمع عمومی که

آیا ازدواج خویشاوندی برای داشتن فرزندان سالم ایجاد خطر می کند؟

منظور از ازدواج خویشاوندی، ازدواج بین دو نفر با حداقل یک جد مشترک می باشد. تشابه ژنتیک بین دو فرد دارای جد مشترک بیش از تشابه ژنتیک بین دو فرد غیر خویشاوند می باشد.

انواع خویشاوندی:

خویشاوندی درجه یک: شامل والدین و فرزندان، خواهران و برادران
خویشاوندی درجه دو: شامل عمو، عمه، خاله و دایی با برادرزاده و یا خواهرزاده
خویشاوندی درجه سه: شامل فرزندان عمه، خاله، دایی و عمو



شایعترین نوع ازدواج خویشاوندی در کشور ما

ازدواج بین خویشاوندان درجه سه (پسر عمو دختر عمو، دختر خاله پسر خاله، دختر عمو پسر دایی و پسر عمو دختر دایی) می باشد. هر چند به طور کلی ازدواج بی خطر وجود ندارد و خطر بروز بیماری های ارثی و مادرزادی در ازدواج زوجین سالم غیر خویشاوند نیز حدود ۲ تا ۳ درصد است، ولی در ازدواج با خویشاوندان به دلیل تشابه ژنی بیشتر، خطر تولد فرزند مبتلا به ناهنجاری ها و بیماری های ارثی و مادرزادی از جمله معلولیت و عقب ماندگی ذهنی افزایش می یابد و ازین نظر ازدواج خویشاوندی ازدواجی پر خطر است.

ضرورت مشاوره ژنتیک قبل از اقدام به ازدواج خویشاوندی

پس از انجام مشاوره، و در صورت صلاحدید مشاور انجام آزمایشات ژنتیک می تواند در پیشگیری از تولد فرزند بیمار کمک کننده باشد. در مشاوره ژنتیک قبل از ازدواج، پس از اخذ اطلاعات لازم از خانواده در خصوص فرزندان بیمار و یا فوت شده مشکوک به بیماری های ارثی و مادرزادی، رسم شجره و تخمین ریسک، اطلاعات و حمایت های لازم در اختیار خانواده های در معرض خطر اختلالات ژنتیک یا خانواده هایی که هم اکنون دارای اعضای مبتلا به نقایص ارثی، مادرزادی یا اختلالات ژنتیک می باشند قرار می گیرد. مشاوره ژنتیک قبل از ازدواج باعث آگاهی از خطرات پیش رو و نیز بررسی موارد قبلی بروز بیماری های ارثی و مادرزادی می شود و می تواند به زوجین برای تصمیم گیری درست و امکان پیشگیری از بروز مجدد بیماری در خانواده کمک نماید. مشاوره ژنتیکی گامی مهم برای پیشگیری بیماریها می باشد.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

سمینار ملی هموفیلی و دیگر اختلالات انعقاد (دارای ۱۰ امتیاز بازآموزی)

برنامه جنبی سمینار: کارگاه های آموزشی پرستاری و فیزیوتراپی

زمان برگزاری: ۲۹ و ۳۰ فروردین ۱۳۹۸
محل برگزاری: هتل المپیک تهران (ضلع غربی مجموعه ورزشی آزادی، بلوار دهکده)



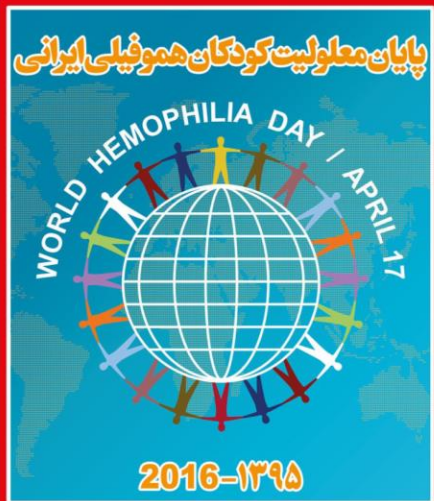
رو نمایی از پوستر سمینار علمی هموفیلی

به مناسبت روز جهانی هموفیلی (۲۰۱۹-۱۳۹۸)

این سمینار علمی توسط کانون هموفیلی ایران با همکاری ارزشمند دانشگاه علوم پزشکی ایران به مدت دو روز در چارچوب بزرگداشت روز جهانی هموفیلی با امتیاز بازآموزی در محل هتل بین المللی المپیک برگزار خواهد گردید. **دبیر علمی این سمینار را استاد ارجمند دکتر غلامرضا باهوش** عهده دار هستند و مدیر عامل کانون هموفیلی ایران احمد قویدل دبیر اجرایی این سمینار خواهد بود. اداره پیوند و مدیریت بیماری های وزارت بهداشت نیز از همکاران اصلی در برگزاری این برنامه در ابعاد ملی هستند. شرکت های تولید کننده و واردکننده دارو نیز حامی مالی این سمینار علمی خواهند بود. دو برنامه جنبی در این سمینار برگزار می شود: ۱- کارگاه آموزشی فیزیوتراپی با مدیریت **سارا عزیز خانی فیزیو تراپ** بیماران هموفیلی در استان فارس که سوابق و اطلاعات ارزشمندی دارند

۲- کارگاه آموزشی پرستاری در هموفیلی با مدیریت **دکتر شهره آقاسید میرزا** که سالها سرپرستار مرکز درمان جامع هموفیلی ایران بودند. کارشناس ارشد وزارت بهداشت در حوزه هموفیلی در این سمینار آمار بیماران و پراکندگی آن در نقاط مختلف کشور و سیاستگذاری های وزارت بهداشت در حوزه شناسایی و درمان این بیماران و پروتکل های درمانی را تشریح خواهند

آرزوی که دیگری تواند، روا نباشد



باید روش درمان پروفیلاکسی

زنگ پایان روش درمان بعد از خونریزی برای هموفیلی های جهان کارشناسان برجسته هموفیلی دیگر به این نتیجه رسیده اند که هموفیلی . روش درمانش فقط با روش پروفیلاکسی اصولی است. استاندارد های دسترسی جهانی به زودی ارتقاء می یابد و فدراسیون جهانی هموفیلی دولت ها را به همکاری دعوت خواهد نمود. جلوگیری از معلولیت بیماران هموفیلی فقط با روش درمان پروفیلاکسی میسر است . کارشناسان در تفکر جدید حداقل واحد ارزیابی ۴ واحد بین المللی ۱ دسترسی استاندارد جهانی را به جای خواهند کرد . در ایران دسترسی بیماران به دارو دو و نیم واحد بین المللی سال مجاز به استفاده از روش پروفیلاکسی ۱۵ است و فقط کودکان دو تا هستند. جالب توجه است که عراق و عربستان در این کنفرانس اخیری که با شرکت نمایندگان کشورهای منطقه مدیترانه شرقی در تونس برگزار گردید مدعی پوشش صد در صدی بیماران با روش پروفیلاکسی بوده اند. که یک جهش مهم در سطح دسترسی بیماران به دارو و مهمتر از آن بکارگیری روش ۷۵ درصد و مراکش با بیش از ۳۵ صحیح درمان است . تونس با دسترسی درصد بیماران به روش پروفیلاکسی حاوی پیام مهمی برای مسئولین وزارت بهداشت در ایران هستند که با همین سطح دسترسی به دارو پروفیلاکسی در بزرگسالان هموفیلی با آموزش و هدایت پزشکان هموفیلی میسر است. در واحد بین ۴ عین حال افزایش سطح دسترسی بیماران به دارو و رسیدن آن به الملل مطالبه مهم بیماران هموفیلی ایرانی برای بهره مندی بهتر از روش درمان پروفیلاکسی است . تولید فاکتور هشت در ایران این فرصت را فراهم کرده است که وزارت بهداشت با هدف تامین سلامت و جلوگیری از در غلتیدن بیماران به حوزه معلولیت برنامه ریزی لازم را در این حوزه بنماید. تولید داخلی بستر مناسبی برای قیمت ارزانتر دارو و دسترسی بیماران به دارو باهمین بودجه فعلی دولتی است. بهره مندی بیشتر ایرانیان از محصولات تولید داخل بی تردید از اصول انکارناپذیر اقتصاد مقاومتی است. اگر بنا باشد داروهای ساخت داخل به قیمت داروهای خارجی در پناه اصول اصل ارزشی خودکفایی عرضه گردد قیمت ارزانتر آنها برای ایرانیان رعایت اصول اقتصاد مقاومتی است. انصاف نیست کارخانه های تولید دارو با حمایت دولت و بهرهمندی از فرصت ها و موقعیت های عمومی تاسیس و با حمایت دولت خرید آنها تضمین شود ارزانتر از داروهای خارجی برای دولت نباشند.



تایید رسمی استعفای وزیر بهداشت
بعد از ادعای سرماخوردگی

دکتر هاشمی

کارشکنی سازمان برنامه و بودجه در خصوص دستور رهبر انقلاب

دقایقی پیش حسینعلی شهبازی رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس در گفت و گو با خانه ملت، با تایید این خبر که وزیر بهداشت در پی کاهش بودجه حوزه سلامت استعفا داده است، گفت :

به نظر می رسد که سازمان برنامه و بودجه زاویه ای در مورد سلامت مردم پیدا کرده است، چرا که این مشکلاتی را که به وجود می آورد به مردم صدمه می زند. هم اکنون نمی توان با این روشی که سازمان برنامه و بودجه در پیش گرفته است، در مملکت بودجه ریزی کرد، شعار بودجه عملیاتی را در ظاهر می دهند، اما دقیقاً برعکس آن عمل می کنند و این در حالی است که اگر مشکلات مردم را حل نکنند، مجبور می شویم مشکلات آنها را با مردم در میان بگذاریم و مردم قطعاً مطالبه گر خواهند بود. ظاهراً دولت می خواهد که مردم را به بهانه های مختلف به خیابان ها بکشاند و شاید حوزه سلامت یکی از حساس ترین مواضع باشد، کما اینکه شاهد هستیم که در ماه های اخیر مشکلاتی در پی کمبود منابع در بیمارستان ها برای مردم به وجود آمده است و کارشکنی هایی صورت می گیرد.

سازمان برنامه و «بودجه در مورد مبلغ ۵۰۰ میلیون یورویی که قرار بود به دستور مقام معظم رهبری به بیمه ها داده شود هم کارشکنی می کند که باید برای آن فکری اساسی شود و رئیس جمهور برخورد جدی کند و اجازه ندهد که با سلامت مردم بازی شود. کانون هموفیلی ایران مراتب تاسف خود را از این استعفا اعلام و در دیدار حضوری با وزیر بهداشت مراتب به ایشان هم اعلام گردید. مجموعه های از سازمان های مردم نهاد حوزه سلامت نیز با تجمع در دفتر وزیر مراتب تاسف خود را از این استعفا اعلام و از وزیر بهداشت در خواست نمودند که با پس گرفتن استعفا امکان تداوم طرح تحول سلامت را فراهم نماید. وزیر بهداشت در آخرین روز کاری در جمع معاونین گله های خود را از سازمان برنامه و بودجه و بدعهدی این سازمان در تامین بودجه های وزارتخانه اطلاع رسانی نمود و به صراحت از موانعی که برای ادامه کار او و اجرای سیاست هایش ایجاد شده خبر داد. لازم به ذکر است دستور تغییر روش درمان کودکان هموفیلی از روش قبل از خونریزی به روش قبل از خونریزی (پروفیلاکسی) از جانب این وزیر صادر گردید.

نامه سرکشاده جمعی از سازمان های مردم نهاد

به رئیس جمهور در رابطه با استعفای وزیر بهداشت

چرا باید وزیر بهداشت بماند؟



ریاست محترم جمهوری اسلامی ایران

جناب آقای دکتر حسن روحانی

با سلام و احترام

خبر استعفای وزیر بهداشت به دلیل عدم توجه سازمان

مدیریت و برنامه ریزی به تامین بودجه کافی برای این

وزارتخانه مهم که اداره یکی از وظایف حاکمیتی را در حوزه امنیت اجتماعی

عهده دار است بسیار تاسف آور است ضمن ابراز امیدواری به مخالفت رئیس

جمهور محترم با این استعفا سازمان های مردم نهاد بر این اعتقادند که این

مخالفت به تنهایی کافی نیست. دولت می بایست با فراهم نمودن بودجه کافی

برای این وزارتخانه مهم، امکان تداوم خدمت وزیر بهداشت را فراهم آورند

کاهش غیر منطقی و غیر قابل توجیه بودجه های وزارت بهداشت که بدون

توجه به گسترده شدن خدمات این وزارتخانه و همچنین افزایش گروههای

بیماران خاص، مبنای عقلی و اقتصادی ندارد، این اقدام انعکاسی از یک قصد

عمدی یا غیرعمد برای به بحران کشیدن حوزه سلامت است. برای نمونه در

حالی که در سال ۱۳۹۶ بودجه بیماران خاص شامل پوشش کامل بیماران

دیالیزی، هموفیلی و تالاسمی ۲۴۰ میلیارد تومان بوده است در سال ۹۷

علیرغم افزودن چهار بیماری به حوزه بیماران خاص شامل ام اس، اتیسم، ایدی

و بیماران با مشکلات متابولیک به ۲۱۶ میلیارد تومان کاهش می یابد. این

بودجه با زاویه ای که سازمان برنامه و بودجه علیه حوزه سلامت گرفته است

همزمان با توسعه بخش های درمانی بیماران خاص و دیردرمان به ۸۳ مرکز با

هدف بهره مندی بیماران از خدمات در نزدیکترین مرکز به محل زندگی خود

به عدد باور نکردنی ۱۵۰ میلیارد تومان کاهش می یابد.

سازمان های مردم نهاد حوزه سلامت بر این اعتقادند که نقد غیر منصفانه

عملکرد وزارت بهداشت در حوزه تامین پوشش بیمه ای ده میلیون نفر از

آسیب پذیرترین اقشار مردم که از خدمات درمانی محروم بودند و کاهش

هزینه های درمان میلیونها ایرانی در طرح تحول سلامت ر و جلوگیری از سقوط

آنان به خط فقر در چارچوب تفکر دولت که ذاتا رویکرد آن به منافع عمومی

قابل مقایسه با بنگاه های اقتصادی نیست، خیانت به آرمان های مردمی

انقلاب شکوهمند اسلامی است.

تشکیل های مردمی فعال در حوزه سلامت اعتقاد راسخ دارند که رویکرد نعاملی

وزارت بهداشت در سایه هدایت وزیر بهداشت با تشکل های مردمی و تاسیس

. معاونت اجتماعی در این وزارتخانه گام بزرگ و اثر گذاری برای اطلاع این وزارتخانه از مطالبات بیماران و رسیدگی به آنها در ظرفیت های موجود کشور بوده است. بزرگترین اثر اجتماعی این تعامل سازنده به موازات خدمات گسترده و ارزشمند این وزارتخانه در حوزه تامین امنیت اجتماعی و روانی بیماران بوده است. این سرمایه اجتماعی عظیم یکی از عوامل موثر موفقیت حضرت تعالی در انتخابات دوره دوم ریاست جمهوری بود. درهای باز این وزارتخانه بر روی تشکل ها که خاستگاه مردمی دارند نقش مهمی در پیشگیری از رشد روز افزون بیماری های غیر واگیر مانند سرطان، دیابت، فشار خون و... دارند. گام های مطمئن وزارت بهداشت در این حوزه بسیار ارزشمند است و نهاد های مهم مردمی از کانون های محله تا تشکیلات شهری و استانی و ملی شکل گرفته اند. تجلی عالی این ساختارها در مجامع سلامت شهرستان و استان و مجمع ملی سلامت کشور است اگر مدیران حوزه دولت بتوانند شجاعانه از ریاست این مجامع مردمی دل بکنند و این مجامع را به صاحبان واقعی یعنی مردم واگذار کنند می تواند منشا تحولات بزرگی در حوزه سلامت کشور باشد.



ریاست محترم جمهور!

اگر این هدف تحقق یافته بود معترض اصلی به اقدامات اخیر سازمان

برنامه و بودجه رئیس مجمع ملی سلامت بود. اما امروز حضرت تعالی

ریاست این مجمع را عهده دار هستید و قطعاً نمی توانید پرسشگر از

خود باشید.

ریاست محترم جمهور!

ورود مفاهیم توانبخشی به وزارت بهداشت و درمان که با ورود بیماری

اتیسم به مجموعه بیماران خاص و توجه جدی به حوزه بیماری آلزایمر

که در تاسیس شبکه توانبخشی در حوزه معاونت اجتماعی تجلی یافته

هم ارزشمند و هم نیازمند بودجه است. ارایه پروتکل های رسمی درمان

در حوزه بیماران خاص و وفادار ماندن به آنها بر اساس استانداردهای

بین المللی، توجه به طرح های پیشگیری از معلولیت از جمله در حوزه



شیر تو شیر!

**اوضاع شیر تو شیر که می‌گویند
یعنی این:**

وزیر بهداشت خیلی مبهم استعفا
می‌کند

وزارت بهداشت به سازمان برنامه حمله می‌کند

سازمان برنامه به وزارت بهداشت حمله می‌کند

رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس از وزیر حمایت می‌کند

رئیس سابق کمیسیون بهداشت و درمان مجلس به وزیر حمله می‌کند

نمایندگان حامی و منتقد وزیر به هم حمله می‌کنند

بسیج دانشجویی به وزیر حمله می‌کند

پزشکان به بسیج دانشجویی حمله می‌کنند

پزشکان به وزیر بهداشت هم حمله می‌کنند

سازمان‌های مردم نهاد از وزیر حمایت می‌کنند

شرکت‌های دارویی از وزارت بهداشت شکایت می‌کنند

و.....



نخستین اظهار نظر سرپرست جدید وزارت

بهداشت پس از انتصاب:

بودجه سال ۹۸ وزارت بهداشت فقط پاسخگوی

حداقل نیاز هاست.

دکتر نمکی:

طرح تحول سلامت را با قوت ادامه می‌دهیم



چرا وزیر بهداشت باید بماند؟ ... بقیه مطلب صفحه ۶



کودکان هموفیلی، بازسازی و تجهیز
دوباره مراکز دیالیز کشور، برنامه ریزی
همه جانبه در حوزه پیوند و مواظبت از
تامین داروهای بیماران پیوندی که
هدیه ای ارزشمند از نیکی و ایثار

هموطنانشان را در بدنشان به یادگار دارند همه از تلاش‌های برجسته ای
است که این وزارتخانه در سایه برنامه‌های اعلام شده وزیر بهداشت تحقق
یافته و نیازمند بودجه کافی است. متأسفانه این وزارتخانه مهم را علیرغم
دستاوردهای ارزشمندش چنان در بن بست کاهش بودجه قفل نموده اند
که وزیرش ناامید از آرایه خدمت وعد داده شده به مردم استعفا دهد. تاسف
آورتر آن است که سازمان برنامه و بودجه حتی در مسیر اختصاص ۵۰۰
میلیون یورو که با اجازه مقام معظم رهبری از صندوق ذخیره ارزی برای
حل مشکلات مالی این وزارتخانه برداشته شد، چنان موانعی ایجاد می‌کند
که رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس را وادار به موضع گیری و
افشاگری می‌نماید. این درحالی است که داروهای حیاتی بیماران خاص
بعلت بدهی مراکز درمانی از دسترس آنها خارج است تسهیل چرخه
تامین دارو در گرو این پرداخت است.

آقای رئیس جمهور!

دولت و نمایندگان مجلس باید به این باور برسند که حوزه سلامت از با
اهمیت ترین حوزه های فعالیت دولت است. این حوزه از یک سو در معرض
تهدیدهای تحریم های غیر انسانی آمریکا است و از سوی دیگر این حوزه
آنچنان در دام بدهکاری غرق است که شرکت های پخش دارو و تجهیزات
پزشکی دیگر نه تنها رمقی برای انتظار کشیدن ندارند، بلکه با عبور از
ارزش ها به ناچار از عرضه دارو و تجهیزات خودداری می کنند، امید
بیماران برای دسترس به داروهای حیاتی اشان نا امید می شود.

آقای رئیس جمهور!

حضرتعالی باید با تدبیر از در غلتاندن کشور به این دام بزرگ جلوگیری
فرمایید. حساسیت این وزارتخانه را درک فرمایید. کارنامه سلامت دولت
تدبیر و امید درخشان و گامی بزرگ در راستای تحقق اصل مصرحه در
قانون اساسی کشور است. دولتمردان در هر مقامی نباید تردید کنند وقتی
جان بیمار در خطر است، هیچکس توان خاموش کردن فریادهایشان را
ندارد.

انجمن های حامی بیماران خاص

و جمعی از سازمان های مردم نهاد فعال در حوزه سلامت



Trump war criminal for depriving Iranian patients of medicine: Official

و تحریم ها هم همین کار را می کنند و جان مردم و به ویژه بیماران از دست می رود، بنابراین تحریم کنندگان، جنایت کاران جنگی محسوب می شوند. قویدل با اشاره به استعفای وزیر سابق بهداشت گفت: این اتفاق در دولت قبل هم به وجود آمد و وضعیت وزارت بهداشت، نامناسب شد اما زمانی که دکتر هاشمی در حال ترک کردن مسئولیت خود بود می گفت که رییس جمهور این دولت با دولت گذشته، متفاوت است، اما ما نگران هستیم، چرا که ۵۰۰ میلیون یورو از محل صندوق توسعه ملی برداشت شده بود، اما بعد از دو ماه، بخشی از آن وصول شده است. نمی توانیم صبر کنیم و دست روی دست بگذاریم تا بیماران جان خود را از دست بدهند. وی تاکید کرد: باید راه های بسته شده را باز کنیم و ابراز تاسف و ناراحتی اروپایی ها دردی از ما درمان نمی کند و باید آنها را به پشت میز بیاوریم تا راهکارها را به ما نشان دهند. در دورانی که وضعیت قیمت دلار دچار نوسان بود، همه دغدغه و فکر ما این بود که وضعیت دارو چه خواهد شد. باید پتانسیل مدنی و حقوقی در کشور شکل گیرد که ایران بتواند در مقابل تحریم ها اعتراض به حق خود را مطرح کند چون افکار عمومی جهان با ما همراه است و مردم دنیا طرفدار مردم هستند مدیرعامل کانون هموفیلی ایران ضمن تمجید از اقدامات وزارت بهداشت در طول ۶ سال گذشته، گفت: در این دولت برای اولین بار به اصل ۲۹ قانون اساسی عمل شد و جای تاسف دارد برای نماینده مجلسی که می گوید برخی از وزرا نفتی هستند و پول نفت که تمام می شود، از مسئولیت کنار می روند. مگر وزیر بهداشت باید کاسب باشد؟ وظیفه وزیر بهداشت، ارائه خدمات بهداشتی و درمانی به بیش از ۸۰ میلیون نفر است و کسب و کاری هم ندارد

نشست بررسی آثار تحریم بر حق سلامت

به گزارش وبدا، در این نشست که در تاریخ ۱۹ دی ماه در کانون وکلای ایران برگزار شد، در سه پنل، از منظر حقوقی، وزارت بهداشت و انجمن ها و سازمان های مردم نهاد حامی بیماران خاص، تاثیر تحریم های یکجانبه آمریکا بر سلامت مردم ایران مورد بحث و بررسی قرار گرفت. دکتر عبد زاده مدیر کل اداره نظارت بر غذا و دارو، حجه الاسلام سید حمید رضا هاشمی گلپایگانی مدیر خانه بیماران ای بی، دکتر جلال نائلی رئیس اداره همکاری های بین المللی اقتصادی وزارت بهداشت، دکتر هادی پور از حوزه مشاورین سازمان انتقال خون ایران و بیمار تالاسمی از حوزه سلامت در این نشست حضور داشتند.

احمد قویدل، مدیرعامل کانون هموفیلی ایران گفت: براساس منابع حقوقی مشخص شد که تحریم های اعمال شده، بین المللی نیست بلکه یکجانبه و از سوی یک کشور علیه یک کشور و ملت دیگر است و تحریم های کنونی در مقایسه با تحریم های گذشته، متفاوت است چون فقط یک کشور ما را تحریم کرده است و تقاضای ما از کانون وکلا این است که به حوزه سلامت کمک کنند چون در این مقطع، مصالح ملی و جان مردم، مطرح است. وی با بیان اینکه از کشورهای دیگر خواسته ایم که به ایران کمک کنند، افزود: آمریکا دروغ می گوید که دارو، تجهیزات پزشکی و غذا مشمول تحریم نیست و ما باید اثبات کنیم که آمریکایی ها دروغ می گویند. وزارت بهداشت نهایت تلاش خود را برای تامین دارو و تجهیزات پزشکی می کند، اما نباید غافل شویم که در شرایط تحریم ممکن است به دلیل محدودیت هایی که برای کشور ایجاد می شود، گرفتار داروهای بی کیفیت خارجی شویم. البته خوشبختانه تفاوت تحریم های کنونی با

گذشته این است که نمایندگی های شرکت های دارویی معتبر جهانی هنوز دفتر خود در ایران را تعطیل نکرده اند اما بانک ها به گونه ای تحریم شده اند که امکان مبادلات مالی وجود ندارد. مدیرعامل کانون هموفیلی ایران از تحریم به عنوان نبرد خاموش یاد کرد و گفت: تحریم، یک نبرد کم هزینه است، اما مشکل بزرگ آن عدم وجود قانون است یعنی تحریم جنگ بدون مقررات بین المللی است و در مصاحبه های خودمان با رسانه های خارجی تلاش می کنیم تا ذهن سیستم حقوقی بین المللی را به سمت این جلب کنیم که باید برای تحریم ها هم قانون گذاشته شود. شاهدهیم که بعد از چندین دهه هنوز به دنبال هیتلر هستند چون انسان های بی گناه و عادی را کشته است



بقیه مطلب، آیا ازدواج خویشاوندی برای داشتن ...

ضرورت آزمایش ژنتیک قبل از ازدواج و یا بارداری

انجام مشاوره ژنتیک قبل از ازدواج و یا بارداری و بررسی سوابق خانوادگی بیماری های ارثی و تعیین ریسک بروز مجدد آن بیماری ها، به تصمیم گیری آگاهانه شما در خصوص بارداری کمک می کند. انجام مشاوره ژنتیک به معنی نیاز به انجام آزمایش ژنتیک برای همه زوجین قبل از ازدواج و یا بارداری نیست.

مشاوره ژنتیک قبل از ازدواج و یا بارداری در

چه مواردی پیشنهاد می شود؟

ازدواج خویشاوندی اگر شما یا همسران مبتلا به بیماری ارثی و یا مادرزادی هستید سابقه تولد کودک با نقص مادرزادی در خانواده سابقه نازایی، سقط و مرده زایی سابقه مرگ نوزاد به دلایل نامشخص سابقه خانوادگی بیماری ارثی و مادرزادی در خانواده زوجین از جمله: عقب ماندگی ذهنی، معلولیت جسمی، بیماری های متابولیک نوزادی تالاسمی، فنیل کتونوریا، ناشنوایی، نابینایی بیماری های عصبی عضلانی و فلجی از جمله دوشن بیماری های خونریزی دهنده از جمله هموفیلی مشکلات استخوانی، کوتولگی، سقط خود به خودی مکرر (سه مورد یا بیشتر)، ابهام تناسلی، شکل و قیافه ی غیر طبیعی، اختلال رشد، سرطان

آزمایشگاه ژنتیک مرکز درمان جامع هموفیلی ایران



تاییدیه جدید EMA برای داروی هملیبرا

مرکز نظارت بر تولید دارو اروپا (EMA) مصرف داروی هملیبرا تولید کمپانی دارویی رُش برای بیماران هموفیلی نوع A مجاز و مفید اعلام کرد. این دارو تا پیش از این فقط برای مصرف گروه کوچکی از بیماران با مهارکننده ها (مقاوم به داروهای فاکتور VIII هشت تأیید شده بود. تأییدیه جدید EMA مربوط به پیشگیری یا کاهش فرکانس اپیزودهای خونریزی در کودکان و بزرگسالان مبتلا به هموفیلی A بدون مهارکننده ها است. تأییدیه قبلی مربوط به گروه بیماران با مهارکننده ها بود. حال دیگر هملیبرا برای مصرف همه گروه های سنی مناسب است و همچنین این دارو می تواند در دوزهای چندگانه برای همه اندیکاسیون ها مصرف شود (هفته ای یکبار، هر دو هفته یا هر چهار هفته)



یک اطلاع رسانی مهم - استاد صدیقه حنطوش زاده متخصص زنان و عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران در سمینار اورژانس های هموفیلی که در بیمارستان گنجویان دزفول برگزار گردید: با تشریح نتایج استفاده از قرص های هورمونی LD

گفت: خانمها نگران از مصرف دایمی این قرص ها نباشند. وی تأکید داشت زنان و دختران مبتلا به انواع اختلالات خونریزی دهنده در صورتیکه با مصرف مرتب قرص LD اساسا خونریزی ماهیانه ندارند (پریود نمی شوند) به مصرف دایمی این قرص ادامه دهند. این متخصص بیماری های زنان در سخنان خود تأکید داشت مصرف این قرص ها موجب ناباروری نمیشود و هرگاه مصرف این قرص ها قطع شود خانم ها می توانند به صورت طبیعی باردار شوند. به عبارت دیگر زنان و دخترانی که به بعثت ابتلا به بیماری های خونریزی دهنده خونریزی های ماهیانه طولانی و یا با شدت بالا دارند می توانند به جای آنکه بگذارند پریود شوند و دارو های انعقادی برای کنترل آن استفاده کنند با مصرف بدون توقف قرص LD اساسا پریود نشوند. دکتر حنطوش زاده تأکید نمود این فکر که پریود نشدن از قدرت زنانگی و ظرفیت های بارداری می کاهد فکر غلطی است که موجب می شود این زنان و دختران نتوانند با بهره مندی از این روش درمانی کیفیت زندگی خود را بهبود بخشند. کانون هموفیلی ایران معتقد است متأسفانه از آنجا که یکی از مصارف قرص LD به منظور جلوگیری از بارداری است، این قرص های هورمونی به غلط به قرص ضد بارداری معروف هستند!! و این امر موجب کاهش انگیزه دختران برای مصرف این قرص های هورمونی مفید است. کانون هموفیلی ایران بیش از ۲ سال است از جامعه زنان و دختران مبتلا به انواع بیماری های خونریزی دهنده درخواست نموده است تجربه زیسته خود را در اختیار دیگران قرار دهند. امید آن داریم زنان و دختران مبتلا به انواع اختلالات انعقادی تجارب زیسته خود را در رابطه با مصرف قرص های LD به اشتراک بگذارند. لازم به ذکر است توصیه این متخصص زنان شامل مصرف دایمی قرص HD نیست.



ابتکار خلاقانه دفتر نمایندگی کانون در خراسان جنوبی برگزاری منظم جشن تولدهای فصلی برای کودکان هموفیلی

دکتر مسعود ضیایی از مدیران با ارزش و توانمند کانون هموفیلی ایران هستند که سالهاست اداره دفتر نمایندگی کانون هموفیلی ایران را در استان خراسان جنوبی داوطلبانه بر عهده دارند. وی در سایه اعتماد مردم و خیرین استان به ایشان توانسته اند فعالیت های دفتر را توسعه داده و بستر مناسبی نیز برای تأسیس تعاونی تولیدی در رشته خیاطی فراهم آورند و در زمره کارآفرینان نیز قرار گیرند.

یکی از ابتکارات ایشان در این استان برگزاری جشن تولدهای فصلی برای کودکان هموفیلی در استان بوده است که این اقدام با پیگیری، نظم و دقت فوق العاده ای به صورت مرتب در بهترین سطح برگزار می نمایند و خاطرات شیرینی را برای کودکان هموفیلی رقم می زنند.

جشن تولد ۱۵ نفر از کودکان هموفیلی در روز جمعه دهم اسفند ماه ۹۷ در هتل مجلل سپهر بیرجند با تلاش مسئولین و یاوران کانون هموفیلی ایران - دفتر خراسان جنوبی برگزار شد. حضور جمعی از مسئولین، پزشکان، خیرین و معاونت محترم کتابخانه مرکزی بیرجند قوت قلبی برای کانون هموفیلی و بیماران بود. این مراسم با حضور گرم گروه رخشان، گروه موسیقی سنتی نغمه های کویر و خواننده محبوب استان جناب آقای امیر هامونی و اجرای زیبای آنان باشکوه تر شد. **در پایان این مراسم اهدا هدیه از طرف کتابخانه مرکزی، مدیریت محترم موسسه دستان پرتوان، مدیریت محترم آژانس آسیا پرواز پزشکان و خیرین گرامی خوشحالی کودکان را دوچندان کرد.** کودکان هموفیل یک شب شاد و خاطره انگیز را در کنار خانواده هایشان گذراندند. در این مراسم نمونه کارهای تولیدی در کارگاه کارآفرینی کانون هموفیلی خراسان جنوبی نیز ارائه گردید. مدیریت کانون هموفیلی خراسان جنوبی از تمام این عزیزان که با محبت و انسان دوستی این کانون را در ادامه این راه یاری می دهند کمال تشکر را دارد.

نخستین اظهار نظر سرپرست جدید وزارت بهداشت پس از انتصاب: بودجه ۹۸ سلامت پاسخگوی حداقل نیازهاست طرح تحول سلامت با قدرت ادامه می یابد



دکتر سعید نمکی، سرپرست وزارت بهداشت ضمن تشکر از زحمات سیدحسن هاشمی، گفت:
طرح تحول نظام سلامت، طرح وزیر خاصی نیست، بلکه طرح دولت روحانی

است، بنابراین از تکالیف اصلی ما در دولت، حمایت بی دریغ از طرح تحول نظام سلامت است. در عین حال از زحمات فراوان آقای دکتر هاشمی در این طرح تشکر می کنیم و ان شاء... با قدرت بیشتری طرح تحول را ادامه خواهیم داد.

کاهش هزینه های کمرشکن درمان در افراد آسیب پذیر از نقاط قوت طرح تحول بوده و منابع بیشتری را هم برای آن تخصیص خواهیم داد، قطعاً با رابطهای که با دوستان مان در سازمان برنامه و بودجه و همکاران وزارت بهداشت داریم، امیدواریم بتوانیم در تخصیص منابع مناسب، تلاش کنیم. برای سال ۱۳۹۸ بودجه ای که دوستان با همه مضیقه های کشور برای وزارت بهداشت گذاشته اند، بودجه ای است که پاسخگوی حداقل نیازهای مجموعه خواهد بود.

ما مشکل عمده ای را نمی بینیم. اگر هم مشکلی باشد با همراهی دوستان حل می شود/ ایسنا



دکتر سعید حسن هاشمی انتصاب

دکتر سعید نمکی
را به عنوان سرپرست
وزارت بهداشت تبریک
گفت.

با سلام و احترام

ضمن سپاس از تمام خادمان عرصه سلامت که طی پنج سال گذشته بر من مَنّت نهاده و با عشق و ایثار در خدمت ارتقاء سلامت هموطنان تلاش کرده اند، بدینوسیله انتصاب جنابعالی را به عنوان سرپرست وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تبریک عرض می نمایم. امید که این تغییر سبب گشایش بیشتر امور و تسهیل در انجام مأموریت های این وزارتخانه به ویژه طرح تحول سلامت شود. موفقیت شما را از درگاه پروردگار دانا و توانا خواهیم...

ضرورت آشنایی کارشناسان سازمان های بیمه گر با آزمایش های بیماران هموفیلی و درمان آنها

طی سه سال گذشته بیماران هموفیلی و دیگر بیماران مبتلا به انواع اختلالات انعقادی بیشترین نارضایتی را از سازمان های بیمه گر داشته اند. این سازمان ها که سالها در سایه واقعی نبودن قیمت ها اصلاً برایشان اهمیتی نداشت که حتی با این بیماری ها آشنا شوند در سایه ارقام مالی بزرگ توجه آنها به این حوزه جلب گردیده است.

رویکرد سازمان های بیمه گر به حوزه مصرف دارو های بیماران هموفیلی به شدت غیر کارشناسی و سایه سنگین نگاه مالی به این حوزه در این رویکرد ها موج می زند. تلاش این کارشناسان برای کاهش مصرف بیماران به جای مصرف بهینه رویکردی است که بی تردید سلامت بیماران را به مخاطره می اندازد. متأسفانه سوء استفاده از دفترچه های بیماران، ایضا مشارکت برخی بیماران که به علت مشکلات اقتصادی فروشنده سلامتی خود می شوند بستر مناسبی برای اعمال این سیاست ها فراهم ساخته است. وجود بازار خرید این دارو ها آنهم به بهای ناچیز در اطراف بیمارستان ها و محل تحویل دارو های بیماران غیر قابل انکار است. بازاری که مهاجرین و پناهندگان بیمار در آن نقش مهمی دارند و تلاش قاچاقچیان که تلاش دارند این دارو ها را به کشورهایمانند عراق و افغانستان انتقال دهند مزید بر علت است.

کانون هموفیلی ایران در رابطه با پیگیری هر نوع تخلف و خارج کردن دارو ها از مسیر توزیع همسو با مراجع رسمی کشور

است و همواره در این حوزه همکار واحد های بازرسی و سازمان های بیمه گر بوده و هست. اما این موسسه همصدا با اکثریت بسیار بالای بیماران که به علت تخلفات برخی بیماران و پرسنل حوزه درمانی به سخت گیری های غیر منطقی به اکثریت بیماران معترض است.

کانون هموفیلی ایران به صورت قاطع از هر روش نشان دار کردن دارو های انعقادی و جمع آوری پوکه های آن با هدف جلوگیری از خرید و فروش این دارو ها که به رایگان در اختیار بیماران قرار می گیرد حمایت نموده و می نماید. اما نمی تواند روش های سختگیرانه بیمه ها و ارجاع بیماران به واحد های مختلف و متأسفانه در مواردی مداخله سازمان های بیمه گر در درمان بیماران را تایید کند. سازمان های بیمه گر باید بدانند سطح دسترسی بیماران به دارو در هر کشوری انعکاسی از اهمیت آن کشور برای حفظ سلامت بیماران است. در ایران این سطح دسترسی دو و چهار دهم واحد بین الملل است که اگر همه این دارو ها درست مصرف شود، باز هم نمی توان از معلولیت های بیماران جلوگیری کرد. این سطح دسترسی در کشور های اروپایی و آمریکایی ۷ الی ۹ واحد بین الملل است. به زبان ساده و صریح هر سازمان بیمه گری که افتخار نماید مصرف دارو های بیماران هموفیلی را کاهش داده است در حقیقت بدون آنکه بداند به معلول نمودن بیماران هموفیلی ایرانی به خصوص کودکان هموفیلی افتخار نموده است.



یک نمونه از عدم اطلاع کارشناسان محترم بیمه آنست که آزمایش تعیین سطح انعقاد و آزمایش های PT و PTT را باهم از بیمار مطالبه می کنند که این درخواست منطقی است. اما در موارد بسیار ممکن است این دو آزمایش که یکی با اطمینان آزمایشگاه از عدم مصرف دارو های انعقادی گرفته می شود و دیگری اساساً شرطی در این رابطه ندارد و آزمایش کنترلی برای بیماران شناخته شده است، این دو آزمایش باهم انطباق نداشته باشند. این عدم انطباق موجب "بدگمانی" سازمان بیمه گر و عدم همکاری می شود.



رئیس شبکه هپاتیت ایران با اشاره به آسیب هایی که مصرف الکل به بیماران مبتلا به هپاتیت سی وارد می کند، گفت: در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن سی که الکل می نوشند، خطر بروز سیروز (تنبلی کبد) و سرطان کبد بیشتر و زودتر است. دکتر سید موید



علویان در گفت و گو با ایسنا، با اشاره به مضرات مصرف الکل بویژه در بیماران مبتلا به هپاتیت سی، گفت: باید بدانید که مصرف الکل نه تنها سبب آسیب به کبد می شود، بلکه با درمان هپاتیت سی نیز تداخل دارد. وی افزود: مصرف الکل تولید چربی را در کبد افزایش داده و این موضوع به آسیب کبدی و سیروز منجر می شود. باید توجه کرد که مصرف الکل منجر به تداخل در نوسازی کبد می شود. حال هرچه مقدار بیشتری الکل مصرف شود، خطر آسیب کبدی هم بیشتر خواهد بود. علویان با بیان اینکه نوع الکل مصرفی ارتباطی به ایجاد ضایعه ندارد، ادامه داد: باید بدانیم که همه مشروبات الکلی مضر هستند و در صورت ادامه مصرف الکل امکان تجویز دارو جهت کنترل هپاتیت سی وجود ندارد، بنابراین همه نوع مشروب الکلی و مصرف آن به هر مقدار برای کبد مضر است. وی با بیان اینکه اثرات الکل و هپاتیت سی بر کبد با یکدیگر خطر آسیب کبد را دوچندان می کنند، گفت: در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن سی که الکل می نوشند، خطر بروز سیروز (تنبلی کبد) و سرطان کبد بیشتر و زودتر است، همچنین خطر مصرف الکل در زنان شدیدتر است. علویان با بیان اینکه مصرف الکل حتی در مقادیر کم، مضر است، گفت: واقعاً مصرف الکل به هر مقدار می تواند برای کبد مضر باشد. باید دقت کرد که مصرف الکل خطر مسمومیت با استامینوفن را هم افزایش می دهد.



ایده های خلاقانه از مدیران دفاتر

رخت تو گر بار دانش بگیرد به زیر آوری چرخ نیلوفری را

به مناسبت ۲۴ آبان ماه روز کتاب و کتابخوانی

کتاب "راهنمای درمان در منزل" نسخه PDF کتاب در کتابخانه کانون هموفیلی ایران (g.khuozestanhemo) www.hemophilia.org.ir

مسابقه بزرگ کتابخوانی

زمان: ۲۴ آبان ساعت ۹ صبح
 مکان: کانون هموفیلی خوزستان

جوایز نفقات برتر

- نفر اول: ۲۰۰ هزار تومان
- نفر دوم: ۱۵۰ هزار تومان
- نفر سوم: ۱۰۰ هزار تومان
- نفر چهارم: ۵۰ هزار تومان
- نفر پنجم: ۵۰ هزار تومان

کانون هموفیلی ایران
 نمایندگی خوزستان

ترویج کتاب خوانی دفتر نمایندگی خوزستان



"برند سازی" دفتر نمایندگی خراسان رضوی



جشن تولد فصلی کودکان هموفیلی خراسان جنوبی

فصلنامه سراسری کانون هموفیلی ایران

صاحب امتیاز: کانون هموفیلی ایران

مدیر مسئول و سردبیر: دکتر سید علی طباطبایی مشهدی

مدیر تحریریه: احمد قویدل

تلفن: ۰۲۱۶۶۴۱۹۴۱۶ - ۰۲۱۶۶۴۰۸۵۳۳

ادرس دفتر نشریه: خیابان وصال شیرازی نرسیده به طالقانی کوچه عباس شفیعی

مدیر عامل کانون هموفیلی ایران



در مراسم تقدیر معاون اجتماعی وزیر بهداشت:

راه توسعه ایران اجتماعی است



مدیر عامل کانون هموفیلی ایران در این مراسم به عنوان سخنران اول در ابتدا گفت: قرار بود من درباره تحریم های غیر انسانی آمریکا در حوزه دارو و غذا صحبت کنم اما قرار گرفتیم در جایگاه اولین سخنران ایجاب می کند که در مراسمی که هدفش تقدیر از تلاش های ارزشمند معاونت اجتماعی است در این رابطه صحبت کنم. احمد قویدل ضمن تقدیر از ابتکار دکتر هاشمی وزیر بهداشت در ایجاد معاونت اجتماعی در وزارت بهداشت تشکیل این معاونت را گام بزرگی برای توسعه ارتباطات بخش دولتی و مردمی در حوزه سلامت دانست. قویدل تصریح نمود مشی معتدل دکتر ایازی موجب بهره مندی بیشتر جامعه از کلیه ظرفیت های فعالیت های خیرخواهانه گردید و سرمایه اجتماعی را به وجود آورده است که امیدواریم در صورت بازنشستگی ایشان توسط جانشین وی حفظ و توسعه داده شود. وی در پایان خاطر نشان کرد کشور ما در یک منطقه حساس سیاسی و جغرافیایی قرار دارد و همواره مباحث حوزه امنیت ملی تاثیر خود را در حوزه امنیت اجتماعی می گذارد. مشی اعتدالی دکتر ایازی نقش مهمی در استفاده حداکثری فعالین اجتماعی سلامت از ظرفیت های اجتماعی موجود توسعه در جامعه ایران داشته است. وی در ادامه افزود بررسی فرایند چهل سال گذشته هر روز بیشتر این فرضیه را اثبات می نماید که توسعه سیاسی ایران نیز از طریق توسعه اجتماعی میسر است. ای کاش رئیس جمهور محترم بهای لازم را به این حوزه می دادند و ایشان نیز با هدف تقویت حوزه اجتماعی بخش معاونت اجتماعی را در نهاد ریاست جمهوری تاسیس می کردند. بی تردید متشکل شدن مردم در نهاد های مردمی، شکل گیری شبکه های اجتماعی تشکل های مردمی مقدمه ای است برای تقویت جامعه مدنی و تحقق آنچه ما توسعه پایدار می دانیم. وی تصریح نمود تصویب قانون سازمان های مردم نهاد در مجلس یک ضرورت مهم است که امیدواریم دولت به آن بهای لازم را بدهد.