



Date: تاریخ:

No.: شماره:

Encl.: پیوست:

کانون هموفیلی ایران

(شماره ثبت: ۸۵۹) شعبه کرمان

Iranian Hemophilia Society

* عملکرد کانون هموفیلی کرمان در سال ۹۰

کانون هموفیلی ایران سازمانی است غیردولتی، غیرانتفاعی، غیرسیاسی و خیریه، عضو ملی فدراسیون جهانی هموفیلی که از سال ۱۳۴۶ شمسی با بهره گیری از نیروهای داوطلب با هدف ارتقا سطح کیفیت زندگی بیماران و ناقضین هموفیلی و سایر اختلالات انعقادی ارثی از طریق ارائه حمایت‌های دارویی، درمانی، اجتماعی، آموزشی، پیشگیری، حقوقی و همچنین حمایت از پژوهش و توسعه فعالیت می‌نماید. در ارتباط با مراکز علمی مراقبت از کیفیت و سلامت خون و فرآورده های خونی را وظیفه مهم خود می‌داند. کانون با تکیه بر حمایت‌های انسان دوستانه مردم، بخش خصوصی و دولتی، با حفظ شخصیت اعضا و شفافیت سازمانی زمینه مشارکت فعال بیماران را در ایفای نقش اجتماعی خود فراهم و شجاعانه از حقوق ایشان دفاع می‌کند.

بخش هموفیلی بیمارستان افضل پور کرمان از دی ماه سال ۸۷ رسماً شروع به فعالیت نموده و شامل بخش های فیزیوتراپی، دندانپزشکی، تزریق فاکتور، ویزیت پزشک عمومی، ویزیت هماتولوژیست و آزمایشگاه انعقاد می‌باشد. در سال ۹۰ جز اقدامات روزمره (فیزیوتراپی، دندانپزشکی، ویزیت) اقدامات زیر نیز در این مرکز انجام شده است.

۱ - تزریق موفقیت آمیز ریفامپین در بیماران دارای tarjet goint به طوریکه با گذشت ۶ ماه از تزریق هنوز هیچ خونریزی در مفاصل تزریقی اتفاق نیوفتاده است.

۲ - کنترل مجدد اختلال انعقادی بیماران، بطوریکه باعث تغییر تشخیص اولیه تعدادی از بیماران شده است.

۳ - کنترل inhibitor در تمامی بیماران هموفیل a و b

۴ - انجام ۱۷ مورد عمل جراحی در بیماران با اختلال انعقادی

۱ - عمل جراحی مغز در بیماران کمبود فاکتور هفت. ۲ - عمل جراحی couda equine (عمل ستون مهره ها) در بیمار هموفیل a. ۳ - دو مورد عمل جراحی زانو در بیمار هموفیل a. ۴ - عمل جراحی کیسه صفرا در بیمار کمبود فاکتور هفت. ۵ - عمل جراحی پولیپ بینی در بیمار کمبود فاکتور هفت. ۶ - عمل جراحی سزارین در بیمار کمبود فاکتور هفت. ۷ - دو مورد عمل جراحی کیست همورژایک پاره شده در بیمار فون ویلبراند. ۸ - تخلیه هماتوم وسیع روی اسکالپ. ۹ - عمل جراحی فتق. ۱۰ - عمل جراحی سزارین در بیمار فون ویلبراند. ۱۲ - عمل جراحی ارکیدو پلاستی در بیمار فون ویلبراند. ۱۳ - عمل جراحی پروستات در بیمار کمبود فاکتور هفت. ۱۴ - عمل جراحی پروستات در بیمار فون ویلبراند. ۱۵ - عمل جراحی مغز در بیمار کمبود فاکتور هشت.

۵ - انجام پروفیلاکسی در ۴ کودک.



تاریخ:

شماره: No.:

پیوست: Encl.:

کمکهای انجام شده به بیماران به شرح زیر می باشد:

- ۱ - پرداخت هزینه های ایاب و ذهاب درون شهری جهت گرفتن فاکتور و هزینه ایاب و ذهاب برون شهری جهت انجام آزمایشات سالیانه برای بیماران
- ۲ - کمک و مساعدت در موارد مختلف از جمله هزینه ازدواج ، هزینه های زیارتی ، کمک هزینه پرداخت وام برای بیماران
- ۳ - پرداخت هزینه های دانشجویی ، دانش آموزی برای بیماران
- ۴ - پرداخت هزینه های درمانی در موارد مختلف گرفتن آمبولانس ، کمک هزینه پرداخت عمل ، عصا ، مچ بند ، .. برای بیماران
- ۵ - برگزاری جشن در روز جهانی هموفیلی برای بیماران در کنار تندیس هموفیلی مقابل بیمارستان افضل پور و برگزاری جشن در هفته حمایت از بیماران هموفیلی برای تعدادی از بیماران که در این مراسم به دانش آموزان و دانشجویان ممتاز هدایایی تقدیم گردید .
- ۶ - کمک هزینه سفر به مشهد مقدس به تعدادی از بیماران و خانواده های آنان
- ۷ - دادن لوازم التحریر به تعدادی از بیماران در اول مهر ماه
- ۸ - دادن نامه دانشگاه جهت تخفیف ۲۵٪ به دانشجویان بیمار
- ۹ - دادن نامه وام بانک ملی ، بانک رفاه ، بانک ملت به بیماران
- ۱۰ - نامه تعویض دفترچه خدمات درمانی به صورت رایگان به بیماران
- ۱۱ - نامه تخفیف مدارس غیر انتفاعی به تعدادی از بیماران
- ۱۲ - تشخیص ناقلین و هدایت آنها به تهران جهت انجام آزمایشات ژنتیک
- ۱۳ - هدایت ناقلین باردار جهت انجام آزمایشات ژنتیک پیش از تولد
- ۱۴ - دادن سبد کالا به بیماران نیازمند در دونوبت
- ۱۵ - پرداخت ۵۰٪ از هزینه های ناقلینی که جهت انجام آزمایشات پیش از تولد به تهران مراجعه می کنند
- ۱۶ - پیگیری پرونده دادگاهی بیماران هموفیلی که بر اثر تزریق فاکتورهای انعقادی آلوده مبتلا به هپاتیت شده اند
- ۱۷ - هدایت و راهنمایی بیماران مبتلا به هپاتیت جهت درمان با داروی پگاسیس

بسمه تعالی



کانون هموفیلی ایران

(شماره ثبت: ۸۵۹) شعبه کرمان

Iranian Hemophilia Society

تاریخ:

شماره: No.:

پیوست: Encl.:

اول تا هفتم مرداد ماه هر سال هفته حمایت از بیماران هموفیلی نامگذاری شده . کانون هموفیلی شعبه کرمان در چهارمین روز این هفته جشن باشکوهی با حضور ۱۰۰ نفر از این عزیزان و خانواده آنان برگزار نمود و به دانش آموزان ممتاز و همچنین زوجهای جوان جوایزی تقدیم نمود جا دارد در همین جا از دانشگاه علوم پزشکی که در بهتر برگزار کردن این جشن عزیزان هموفیلی را یاری نموده اند سپاسگزاری می گردد .

تعاونی مسکن هموفیلی استان کرمان از سال ۱۳۸۹ با شرکت ساختمانی پویا بتن قرارداد منعقد کرد . که تا کنون قسط اول و یک سوم از قسط دوم را دریافت کرده است . در حال حاضر ۵۰٪ از کارانجام شده است و با همکاری اعضا تعاونی کار همچنان روبه پیشرفت است .

تعاونی تولیدی توزیعی در حال حاضر هیچ گونه فعالیتی ندارد و هم چنین سیر دادگاه را طی می کند طبق مذاکراتی که این تعاونی با شهرداری کرمان داشته است و حکم دادگاه که تا پایان سال اجرا می شود . مقرر شده است طلب خود را از شهرداری وصول کند تا بتواند با این هزینه فعالیت و نوآوری جدیدی را آغاز نماید .