



ویژه نامه روز جهانی هموفیلی کانون هموفیلی ایران فروردین ۹۲

زندگی

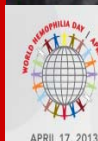
روز جهانی هموفیلی ۱۷ آوریل (۲۸) فروردین گرامی باد

پنجاه سال تلاش جامعه جهانی هموفیلی برای پیشرفت برنامه



50

YEARS OF
ADVANCING
TREATMENT
FOR ALL



WORLD
HEMOPHILIA
DAY 2013

50 YEARS OF ADVANCING
TREATMENT FOR ALL
WFH
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
Fédération mondiale de l'hémophilie
Federazione Mondiale di Emofilia

دستاوردهای

۴۶ سال فعالیت

کانون هموفیلی ایران

صفحه ۸

کودکان هموفیلی بر بال آرزوها

برندگان مسابقه نقاشی کودکان

صفحه ۶

اقتصاد درمان



بیماران هموفیلی

صفحه ۴

سفیر مهر بانی

فدراسیون ۱۲۲ عضو ملی دارد. کانون هموفیلی ایران در سال ۱۳۴۶ تأسیس و سه سال بعد به عضویت این فدراسیون نایل آمد و کنکره جهانی هموفیلی در سال ۱۳۵۰ در ایران برگزار گردید.

اتحاد برنده

فدراسیون جهانی هموفیلی در کلیه فعالیت های خود برای توسعه تلاش خود را معطوف به ایجاد اتحادی برنده متشکل از سازمان های دولتی و غیر دولتی ، متخصصین پزشکی و مراقبتی بیماران ، مدیران انجمن ها و کانون های حامی بیماران مبتلا به انواع اختلالات خونریزی دهنده و نیروی بزرگ و ارزشمند داوطلبان کمک به بیماران و موسسات حامی آنان نموده است ۷۵ درصد از مبتلایان به انواع اختلالات انعقادی در جهان از دارو کافی و درمان صحیح برخوردار نبوده و حتی برخی اساساً به درمان دسترسی ندارند. نسبت سطح دسترسی حداقل استاندارد جهانی یک و سطح دسترسی بیماران هموفیلی به دارو در کشورهای پیشرفته ۵ الی ۸ است.

ادامه مطلب در صفحه دو

امسال جامعه جهانی مبتلایان به انواع بیماری های خونریزی دهنده ارثی در ۱۷ آوریل ۲۰۱۳ مصادف با ۲۸ فروردین ماه ۱۳۹۲ گرد هم می آیند که به مردم جهان نشان دهند که ۵۰ سال است، برای پیشرفت برنامه درمان و مراقبت از همه بیماران جهان تلاش نموده اند.

فدراسیون جهانی هموفیلی در سال ۱۹۶۳ با هدف بهبود شرایط زندگی بیماران هموفیلی جهان به صورت یک سازمان غیر انتفاعی تأسیس گردید. ۵۰ سال است به پاس خدمات ارزنده فرانک اشنابل یکی از بنیانگذاران آن، روز تولد وی را فدراسیون روز جهانی هموفیلی نامیده و در تقویم سازمان بهداشت جهانی و تقویم رسمی بسیاری از کشور های عضو این روز مهم ثبت گردیده است. متأسفانه در ایران علیرغم تلاش های کانون هموفیلی ایران این روز هنوز در تقویم رسمی جای ندارد اما به علت توجه دولت به امور بیماران خاص از جمله بیماران هموفیلی و فعالیت های برجسته کانون و همچنین توجه ارزشمند رسانه های گروهی، این روز در ایران شناخته شده است. در حال حاضر این



از سال ۱۹۶۳ تا سال ۲۰۱۲ میلادی انجمن های هموفیلی ۱۲ کشور به عضویت فدراسیون جهانی هموفیلی نایل آمده اند

فدراسیون جهانی هموفیلی معتقد است اهداف این سازمان بین المللی با اجرای برنامه های زیر می تواند تحقق یابد :

۱- تامین امکانات و هدایت لازم جهت تشخیص های آزمایشگاهی دقیق و درست

۲- دستیابی به حمایت دولت از بیماران در حوزه دارو و درمان

۳- بهبود تخصص های پزشکی و روش های مراقبت از بیماران از طریق آموزش

۴- افزایش سطح دسترسی بیماران به فرآورده های خونی سالم و ایمن

۵- ایجاد ساختار قوی سازمان های حامی بیماران در هر کشوری از طریق ظرفیت سازی متناسب با آن کشور

۶- ایجاد بانک اطلاعاتی جامع بیماران و پی گیری و گزارش دهی وضعیت سلامت بیماران با تکیه به داده ها



برگزاری روز جهانی هموفیلی فرصت ارزنده ای برای بالا بردن سطح آگاهی عمومی و جامعه بیماران و خانواده های آنان است. در این روز فدراسیون جهانی هموفیلی و انجمن های عضو آن می توانند بگویند: کجا هستند؟ به کجا می روند؟ چگونه به اهدافشان خواهند رسید. از همه مهمتر در راستای برنامه اصلی فدراسیون جهانی هموفیلی چگونه می توانند برای کاستن از فاصله ها تلاش کنند؟

شعار امسال فدراسیون جهانی هموفیلی: باهم می توانیم فاصله ها را کاهش دهیم

فاصله دسترسی بیماران مبتلا به اختلالات انعقادی در کشورهای مختلف ، فاصله بیماران شناسایی شده از بیماری که هنوز تشخیص داده نشده اند، فاصله دقت آزمایش های تشخیصی، فاصله روش های درمان بیماران در کشورهای فقیر و غنی از جمله فاصله هایی است که فدراسیون جهانی هموفیلی و انجمن های عضو آن برای کاهش این فاصله ها در یک اتحاد جهانی تلاش می کنند. کانون هموفیلی ایران همسو با جامعه جهانی هموفیلی همه تلاش خود را معطوف به کاهش فاصله ها با جلب حمایت دولت و مردم خواهد نمود. کانون با امید به آینده ای روشن برای کلیه مبتلایان به انواع اختلالات انعقادی به نیم قرن تلاش جامعه جهانی ارج نهاده و با تکیه بردستاوردهای مهم ۵۰ سال گذشته تلاش می نماید به جلو گام برمی دارد.

ادامه مطلب در صفحه سه

Representatives at 1963 WFH meeting
Argentina
Australia
Belgium
Canada
Denmark
France
Germany
Japan
The Netherlands
Sweden
United Kingdom
United States

1965
Greece
Switzerland

1966
Austria
Norway
Serbia (Yugoslavia)

1968
Algeria
Brazil
Costa Rica
Italy
New Zealand
Turkey

1969
Iran
Ireland
Poland
Russia (USSR)
Spain

1970
Colombia
Finland
Hungary
Israel
Mexico
South Africa

1971
Chile
Egypt
India

1972
Nigeria
Venezuela

1975
Bulgaria
Peru

1976
Portugal
Uruguay

1977
Iceland
Indonesia
Jamaica
Kenya
Kuwait
Malaysia
Paraguay

1980
Cyprus
Philippines
Thailand
Tunisia

1981
Honduras
Paraguay

1983
Cuba
Dominican Republic
Luxembourg

1986
Pakistan
Panama
Singapore

1988
South Korea
Trinidad and Tobago
Zimbabwe

1990
China
Czech Republic

1992
Albania
Bolivia
Bosnia and Herzegovina
Croatia
Georgia
Lebanon
Nepal
Slovenia

1994
Ecuador
Estonia
Guatemala
Laos
Lithuania
Morocco
Romania
Slovakia

1996
Bangladesh
Belarus
Senegal
Sudan

1998
Armenia

2000
Azerbaijan
Belize
Macedonia
Mongolia
Ukraine
Vietnam

2002
Jordan
Palestine
Saudi Arabia
Sri Lanka
Uzbekistan

2004
Botswana
Eritrea
Iraq
Kazakhstan
Moldova
Oman
Qatar

2006
Bahrain
Lesotho

2008
Cambodia
Cameroon
Cote d'Ivoire
Kyrgyzstan
Syria

2010
Ethiopia
Ghana
Suriname
Tanzania

2012
Afghanistan
Algeria
Montenegro
Uganda
United Arab Emirates



تاریخ پیوستن انجمن های هموفیلی کشور های مختلف از جمله ایران به فدراسیون جهانی هموفیلی



چالش های فرا روی جامعه هموفیلی ایران

*پیشگیری از تولد بیمار هموفیلی یک هدف معقول، منطقی و

اقتصادی است که نیازمند توجه و اختصاص بودجه های کافی را دارد. پیشبرد این هدف علاوه بر اختصاص بودجه و پوشش های بیمه کامل سازمان های بیمه گر نیازمند همکاری آگاهانه بیماران و خانواده های آنان دارد.

*تامین داروی های انعقادی کافی و سالم همچنان نگرانی جامعه

هموفیلی ایران است. تردیدی وجود ندارد که تحریم های غیر انسانی ایران یکی از دلایل کاهش دسترسی بیماران به دارو و طبعا درمان مناسب است. اتحاد راهکارهای اصولی و استفاده از ظرفیت های موجود در افکار عمومی جهانی یک ضرورت انکار ناپذیر است. ظرفیت های اعتراض به تحریم های دارویی ایران در جامعه جهانی کاملا موجود است.

*پیشگیری از معلولیت بیماران هموفیلی نیز چالش های

فرا روی جامعه هموفیلی است. در عصر ارتباطات و افزایش میزان آگاهی بیماران عملا بیماران و والدین آنها اطلاعاتی را دارند که به ازای آن منابع دارویی در کشور موجود نیست. کاملا درست است که روش درمان پس از خونریزی بر اساس مستندات علمی انکار ناپذیر نمی تواند برای حفظ سلامت بیماران و افزایش کیفیت زندگی آنان کافی باشد و قطعا به معلولیت های مختلف در میانسالی می انجامد. اما اساسا چگونه و با چه امکاناتی می توانیم این سیاست درمانی را تغییر دهیم؟ سوالی است که پاسخ به آن به منابع دارویی در دسترس مرتبط و سیاست گذاری آن با وزارت بهداشت است. اگر هر فردی بخواهد بر اساس اطلاعات درستی که از نتیجه روش پیشگیرانه دارد اقدام به تزریق دارو قبل از خونریزی بنماید نتیجه ای جز بی بهره ماندن گروهی از بیماران از دارو نخواهد داشت. به نظر می رسد با یک دسترسی دو و یک دهم واحد بین الملل دارو بتوان کودکان یک تا ده سال را تحت پوشش طرح های پیشگیری از معلولیت قرار داد.

*آموزش پزشکان، پرستاران، فیزیو تراپیست ها، دندانپزشکان،

ارتوپدها و کارشناسان حوزه های آزمایشگاهی و تشخیصی و دیگر کارشناسان درگیر در حوزه هموفیلی بسیار اهمیت دارد. خوشبختانه مراکز مرجع خوبی در کشور وجود دارد که ظرفیت آموزش دادن منابع انسانی را در اختیار دارند. پیوند دادن برنامه های آموزشی این مراکز با آموزش های حین خدمت رسمی در وزارت بهداشت می تواند این آموزش ها را سازمان یافته نموده و کارکنان حوزه های هموفیلی گواهینامه آموزشی لازم را دریافت نمایند.

در دانشگاه های علوم پزشکی در حوزه هموفیلی باشد. ایا این دستاوردها نهادهای گردیده است؟ پاسخ برخی از این سوالات با انتشار گزارش طرح اولین سر شماری وزارت بهداشت که به صورت عمده با بودجه های غیر دولتی اجرایی گردید روشن خواهد شد.

*زنان و دختران مبتلا به انواع اختلالات انعقادی هنوز نتوانسته اند از

خدمات پزشکان متخصص حوزه زنان که آموزش های خاص را در این حوزه ها کسب کرده باشند بهره مند شوند. این اقدام ضرورت دارد از استانهای دارای ظرفیت مانند تهران، شیراز، اصفهان و آذربایجان شرقی و خوزستان آغاز و به مرور به استانهای دیگر تسری یابد.

*تداوم درمان بیماران هموفیلی مبتلا به هپاتیت C بسیار ضروری

است. بی تردید اقدام ارزشمند وزارت بهداشت در برنامه ریزی درمان بیماران هموفیلی سلامت را برای تعداد قابل توجهی از بیماران به ارمغان آورده است که تاثیر مهمی در افزایش کیفیت زندگی آنان و امید به زندگی آنها داشته است. شکست درمانی بالغ بر ۱۵۰ مورد از مبتلایان و نیاز آنها به داروی جدید از طرف جامعه پزشکان متخصص کبد و گوارش معتمد وزارت بهداشت به بالاترین مقامات وزارتخانه بالغ بر ۲ سال است منعکس گردیده است. این بیماران در انتظار اقدامات مسئولانه وزارت بهداشت هستند. با گذشت بالغ بر ۱۶ سال از تاریخ ابتلای بیماران هموفیلی به ویروس هپاتیت C شاهد حاد شدن این بیماری خاموش در مبتلایان هموفیلی هستیم. متأسفانه برخی از این بیماران کاندیدای جراحی پیوند کبد می باشند.

*درمان جامع سلامت محور کلید حفظ سلامت بیماران هموفیلی

است. تعریف و تهیه گردش کار توجه به سلامت بیماران هموفیلی در مراکز درمانی هموفیلی که اساسا در دانشگاه های علوم پزشکی مستقر هستند اهمیت بسیار دارد. توجه به سلامت بیماران در کلیه حوزه های سلامت با توجه به سن و جنس بیماران و در صورت نیاز ارجاع بیماران به پزشکان متخصص دیگر و انجام آزمایش ها ضروری تاثیر به سزایی در حفظ سلامتی شهروندانی دارد که دولت هزینه های بسیار گزافی صرفا در حوزه درمانی هموفیلی برای آنان می نماید.

*سیستم توزیع دارو های انعقادی هنوز شرایط مناسبی ندارد. توزیع

عادلانه و اصولی دارو هنوز محقق نگردیده و بیماران ساکن استان تهران با سه مرکز توزیع دارو دسترسی بیشتری به دارو دارند.

**تشکیل کمیته کشوری
سیاست گذاری در حوزه
هموفیلی و دیگر اختلالات
انعقادی با مشارکت
کلیه نیرو های تاثیر گذار
گام اول برای بررسی
چالش ها و ارایه راهکار
برای حل آنهاست**



بیانیه ماموریت

کانون هموفیلی ایران سازمانی است غیر دولتی، غیر انتفاعی، غیر سیاسی و خیریه، عضو ملی فدراسیون جهانی هموفیلی، که از سال ۱۳۴۶ شمسی با هدف ارتقاء سطح کیفیت زندگی بیماران هموفیلی و سایر اختلالات انعقادی ارثی از طریق ارائه حمایت‌های دارویی، درمانی، اجتماعی، آموزشی، پیشگیری و حقوقی و همچنین حمایت از پژوهش و توسعه فعالیت می‌نماید. ما بر این باوریم که با تاکید بر روحیات انسان دوستانه مردم و جلب آگاهانه یاری بخش خصوصی و دولتی، با حفظ شخصیت بیماران و شفافیت سازمانی، در سایه جلب مشارکت فعال بیماران و دفاع شجاعانه از حقوق اعضا، این بیماران نیز می‌توانند مانند سایر اقشار جامعه نقش اجتماعی خود را ایفا نمایند.



۵۰ سال تلاش برای پیشرفت برنامه «درمان برای همه»



دستاوردهای ۴۶ سال فعالیت کانون هموفیلی ایران



بهاره رهنما - سفیر دوستی کانون

- ۱- تاسیس و تجهیز اولین مرکز درمان جامع بیماران هموفیلی کشور
- ۲- احقاق حقوق از دست رفته آلوده شدگان به ویروس های منتقله از طریق مصرف فرآورده های خونی
- ۳- متقاعد نمودن دولت جهت دسترسی حداقل استاندارد جهانی به فرآورده های خونی و افزایش آن
- ۴- تاسیس و تجهیز خوابگاه بیماران هموفیلی شهرستانی
- ۵- تاسیس و به روز رسانی اولین بانک اطلاعات جامع بیماران هموفیلی کشور با امکان دسترسی اینترنتی
- ۶- اصلاح اساسنامه کانون با هدف تامین مشارکت کلیه بیماران کشور در تعیین مدیران کانون
- ۷- اجرای موفقیت آمیز طرح بررسی و کنترل موالید در خانواده های دارای بیمار هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی
- ۸- تلاش موفقیت آمیز در جهت ترویج استاندارد های جمع آوری خون و تولید و واردات فرآورده های خونی با استاندارد جهانی
- ۹- انتشار نشریه زندگی و کتاب های مورد نیاز جامعه هموفیلی کشور
- ۱۰- توسعه و تاسیس ۲۸ دفتر نمایندگی در استانهای کشور
- ۱۱- کسب موفقیت های برجسته در فدراسیون جهانی هموفیلی
- ۱۲- تاسیس تعاونی هایی که صد در صد اعضای آن بیماران هموفیلی و یا ناقلین هموفیلی هستند
- ۱۳- پیگیری منظم وضعیت بیماران بستری و اورژانس به صورت میدانی
- ۱۴- تامین کمک هزینه های درمانی، رفاهی، تحصیلی و پیشگیری بیماران در سایه مددکاری اجتماعی
- ۱۵- ارائه برنامه های آموزشی و مشاوره به بیماران و خانواده های آنان
- ۱۶- ارائه برنامه های آموزشی و علمی با همکاری فدراسیون جهانی هموفیلی
- ۱۷- ارتباط موفق و تاثیر گذار در حوزه رسانه های گروهی
- ۱۸- ظرفیت سازی در کانون باهدف نهادینه نمودن تفکر های نوین در حوزه موسسات خیریه حامی بیمار
- ۱۹- پرهیز از جلب ترحم مردم، در تبلیغات، رعایت منزلت بیماران و وفاداری به منشور اخلاقی کانون در جذب کمک مردمی
- ۲۰- حمایت سازمانی و اجتماعی از پناهندگان افغانی و عراقی مبتلا به بیماری هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی
- ۲۱- تامین ارتباط جامعه هموفیلی کشور با لاترین مقامات دولتی و نمایندگان مجلس
- ۲۲- سازماندهی فعالیت های داوطلبانه با هدف ایجاد سازمان داوطلبین