



## ادامه مطلب: پنجاه سال تلاش جامعه جهانی هموفیلی برای پیشرفت برنامه

کانون هموفیلی ایران یکبار دیگر مراتب تاسف خود را از اعمال تحریم های غیر انسانی آمریکا و اتحادیه اروپا در حوزه دارو در رابطه با کشور عزیزمان ایران را اعلام داشته و یاد آوری می نماید فدراسیون جهانی هموفیلی در یک اقدام انساندوستانه و مسئولانه تمام تلاش خود معطوف به کاهش فاصله دسترسی بیماران هموفیلی ساکن در کشورهای در حال توسعه را به دارو، از بیماران نظیر در کشورهای غنی و توسعه یافته نموده است. این اقدامات آمریکا و اتحادیه اروپا بی تردید توسط افکار عمومی مردم آن کشور ها و همچنین سازمانهای بین المللی مانند بهداشت جهانی و فدراسیون جهانی مورد تقبیح قرار می گیرد. کانون هموفیلی ایران به سهم خود این گروگان گیری غیر انسانی سلامت مردم ایران به شدت محکوم مینماید و تمامی مساعی بین المللی خود را برای رفع تحریم ها از طریق مراجع بین المللی و بسیج افکار عمومی جهان به کار خواهد بست. متأسفانه در اثر اعمال این تحریم ها طی سالهای دسترسی بیماران به دارو به حدود شش الی هفت دهم واحد بین الملل کاهش یافته است. یکی از بزرگترین دستاوردهای برگزاری روز جهانی هموفیلی رسمیت شناخته شدن جامعه جهانی هموفیلی و آگاهی مردم و دولت های جهان از خواسته ها و مطالبات جامعه هموفیلی جهانی در سایه وحدت و اتحاد آنان است. **آلن ویل رئیس فدراسیون جهانی هموفیلی در رابطه با این روز گفته است: روز جهانی هموفیلی فرصتی بزرگ برای بالا بردن سطح آگاهی مورد نیاز برای اجرایی شدن برنامه "درمان برای همه" است.** بر اساس آمار سال ۱۳۸۹ ایران بالغ بر ۷۳۱۹ نفر بیمار با اختلالات انعقادی مختلف شناسایی شده اند که تعداد بیماران با کمبود فاکتور ۸ حدود ۴۱۸۷ نفر، کمبود فاکتور ۹ حدود ۸۸۲ نفر هستند. بیماران در استانهای تهران و خراسان رضوی، اصفهان و فارس بیشترین سکونت را دارند. ارایه خدمات به بیماران هموفیلی از طریق بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی عموماً در مراکز استانها ارایه و یک درمانگاه جامع متعلق به کانون هموفیلی ایران در تهران ارایه می گردد.

## WFH World Congresses

تاریخ برگزاری و محل برگزاری کنگره های فدراسیون جهانی هموفیلی از سال ۱۹۶۳ تا سال ۲۰۱۴ میلادی  
قابل توجه است که هفتمین کنگره جهانی هموفیلی در سال ۱۳۵۰ شمسی در ایران برگزار گردیده است

| DATE                       | CITY             | COUNTRY                                      |
|----------------------------|------------------|----------------------------------------------|
| XXXI May 10-15, 2014       | MELBOURNE        | AUSTRALIA                                    |
| XXX July 8-12, 2012        | PARIS            | FRANCE                                       |
| XXIX July 10-14, 2010      | BUENOS AIRES     | ARGENTINA                                    |
| XXVIII June 1-5, 2008      | ISTANBUL         | TURKEY                                       |
| XXVII May 21-25, 2006      | VANCOUVER        | CANADA                                       |
| XXVI October 17-21, 2004   | BANGKOK          | THAILAND                                     |
| XXV May 19-24, 2002        | SEVILLE          | SPAIN                                        |
| XXIV July 16-21, 2000      | MONTREAL         | CANADA                                       |
| XXIII May 17-21, 1998      | THE HAGUE        | THE NETHERLANDS<br>(Relocated from Tel Aviv) |
| XXII June 23-28, 1996      | DUBLIN           | IRELAND                                      |
| XXI April 24-29, 1994      | MEXICO CITY      | MEXICO                                       |
| XX October 12-17, 1992     | ATHENS           | GREECE                                       |
| XIX August 14-19, 1990     | WASHINGTON, D.C. | U.S.A.                                       |
| XVIII May 26-31, 1988      | MADRID           | SPAIN                                        |
| XVII June 8-13, 1986       | MILAN            | ITALY                                        |
| XVI August 24-28, 1984     | RIO DE JANEIRO   | BRAZIL                                       |
| XV June 27 - July 1, 1983  | STOCKHOLM        | SWEDEN                                       |
| XIV July 3-7, 1981         | SAN JOSE         | COSTA RICA                                   |
| XIII July 8-13, 1979       | TEL AVIV         | ISRAEL                                       |
| XII June 22 - July 1, 1977 | NEW YORK CITY    | U.S.A.                                       |
| XI Aug. 31 - Sept. 3, 1976 | KYOTO            | JAPAN                                        |
| X July 30 - Aug. 1, 1975   | HELSINKI         | FINLAND                                      |
| IX August 20-22, 1974      | ISTANBUL         | TURKEY                                       |
| VIII July 24-28, 1972      | BUENOS AIRES     | ARGENTINA                                    |
| VII May 17-20, 1971        | TEHRAN           | IRAN                                         |
| VI July 25-27, 1970        | BADEN            | AUSTRIA                                      |
| V August 26-27, 1968       | MONTREAL         | CANADA                                       |
| IV September 1966          | WIESBADEN WEST   | GERMANY                                      |
| III September 7-9, 1965    | PARIS            | FRANCE                                       |
| II August 27-28, 1964      | AMSTERDAM        | THE NETHERLANDS                              |
| I June 25, 1963            | COPENHAGEN       | DENMARK                                      |



1. Kyoto, Japan, 1976  
2. San José, Costa Rica, 1981  
3. Milan, Italy, 1986  
4. Madrid, Spain, 1988  
5. Istanbul, Turkey, 2008



رتبه دوم مسابقه نقاشی کودکان هموفیلی

عنوان: اتحاد هموفیلی های جهان

کار مشترکی از: علی قرایی ۱۳ ساله و علیرضا شیخ جان ۱۴ سله



رتبه سوم مشترک مسابقه نقاشی

عنوان: اختراع پادتن بیماری هموفیلی !

علی پادار (۱۳ ساله)



## اقتصاد درمان در هموفیلی

آیا تاکنون از زاویه اقتصاد درمان به به بیماری هموفیلی اندیشه کرده اید ؟ چه درکی از هزینه و فایده در اقتصاد سلامت دارید؟ آیا بیماران هموفیلی در ابعادی که برای آنها هزینه می شود از سلامتی بر خوردارند؟ از همه مهمتر اساسا از سلامت چه درکی را داریم؟ پاسخ به این سوالات از اهمیت به سزایی در نوع سیاست گذاری ما در این حوزه دارد. جالب توجه آنست که در عین آنکه اقتصاد در حوزه سلامت یک سرفصل علمی و از زیر شاخه های این علم است، اما اساسا نمی توان نتایج بررسی ها در یک کشور را به کشور های دیگر تعمیم داد. ارزیابی هر کشوری صرفا منبعی برای بررسی بهتر این حوزه در کشور دیگر است.

بیماران هموفیلی به بیماری ارثی مبتلا هستند که مادام العمر نیاز به درمان خونریزی های خود دارند. مدیریت خونریزی ها با دو روش درمان پس از وقوع خونریزی و درمان پیشگیرانه با هدف جلوگیری از خونریزی قابل انجام است. تفاوت این دو روش از نظر هزینه بسیار قابل توجه و ارتباط اساسی با سطح درآمد ناخالص ملی هر کشوری دارد.

در عین حال در هر شرایطی بیمار هموفیل بالقوه در خطر آسیب و خونریزی و اعمال جراحی قرار دارد که هزینه های بسیار قابل توجهی نیز دارد. بدون هیچ تردیدی درمان های پیشگیرانه ( پیروفلاکسی ) مناسبترین نوع درمان برای بیماران است و می تواند تا حدود بسیار زیادی از معلولیت بیماران جلوگیری و کیفیت زندگی آنها را بهبود بخشد. اما آیا بدون توجه میزان دسترسی به دارو در هر کشوری امکان اجرای این روش وجود دارد؟



رتبه سوم مشترک مسابقه نقاشی

امیر حسین جعفرزاده ( ۱۰ ساله )

پاسخ به این سوال با قاطعیت منفی است. سیاست های پیشگیرانه نگاه به آینده دارد و در یک کلان نگری همه تلاش خود را معطوف به کاهش مصائب در آینده می نماید و تلاش می نماید از همین زاویه هزینه ها انجام شده را توجیه نماید. به عبارت دیگر درمانگران حوزه هموفیلی بین این دو روش مختار به انتخاب نیستند و این وضعیت اقتصادی هر کشوری است که مسیر سیاست گذاری را مشخص می نماید. نادر بودن بیماری و به موازات آن هزینه های گزاف آن دائما توسط واقعیت بزرگی به نام سرانه بهداشت و درمان هر کشور برای هریک از اتباع خود به چالش کشیده می شود. هر چه سن بیماران هموفیلی افزایش می یابد هزینه های مدیریت خونریزی به شدت افزایش یافته و عملا تاثیر خود را بر چرخه تصمیم گیری دولت ها می گذارد. چرخه ای که در آن دولت درباره سلامت کل جمعیت کشور مسئولیت داشته و در رابطه با آن برنامه ریزی می نماید.

### ضرورت ابفای نقش آگاهانه و علمی سازمان های حامی بیماران هموفیلی

سازمان های حامی بیماران هموفیلی می بایست این آمادگی را داشته باشند به سوالات حوزه اقتصاد درمان بیماران هموفیلی پاسخ گویند. آنها باید بتوانند دولت را قانع نمایند که این هزینه به فایده است. باید توجه نمایند که صرف قایده آن برای بیمار کافی نیست. باید بتوانیم دولت را قانع نمائیم روش های پیشنهادی به نفع کشور است. این امر میسر نخواهد شد ، مگر آنکه انجمن های هموفیلی بتوانند درک درست و توسعه یافته ای از اقتصاد سلامت در هموفیلی و روند آن و حتی اصطلاحات آن داشته باشند. باید در بررسی های مقایسه ای و ارایه پژوهش هایی بر مبنای شواهد موفق شوند تاثیر خود را تصمیم گیری ها بگذارند. امروزه دیگر روش های متکی به عواطف و احساسات برای جلب توجه دولتمردان مانند: ترغیب به نوع دوستی و امور خیریه به هیچ وجه نمی تواند قانع کننده باشد. انجمن های هموفیلی می بایست بتوانند با استدلالهای منطقی مالیات دهندگان به دولت را قانع نمایند. آنها باید بتوانند اثبات کنند که کلید ارتقاء کیفیت زندگی بیماران درمان دارو است و دولت ها به درستی می توانند در این حوزه تا چندین برابر سرانه بهداشت و درمان برای این بیماران هزینه نمایند. فایده این هزینه ها برای دولت و مردم می بایست ملموس گردد و گام به گام وضعیت ارتقاء یابد. سازمان های هموفیل باید به این امر توجه نمایند که در فرآیند رسیدن به این اطلاعات به کمک پزشکان و کارشناسان این حوزه و همچنین بیماران به شدت نیازمندند. اقدامات و برنامه های حوزه درمان و خود بیماران در حقیقت مستندات اظهارات سازمان های حامی هموفیلی در این حوزه هستند. شناسایی چالش ها در این حوزه و ارایه راحل های اجرایی با کمک بخش های مختلف روشی است که باید صبورانه از طرف انجمن های حامی هموفیلی پی گیری شود. بی شک یکی از تهدید های فرا روی این تلاش بحران های اقتصادی در حوزه های ملی و بین المللی است.



## درباره مرکز تحقیقات ترمبوز هموستاز

### دانشگاه علوم پزشکی تهران



#### اهداف مرکز :

- \* کاهش مرگ و میر در بیماران هموفیلی .
- \* کاهش معلولیت‌های کودکان و بزرگسالان هموفیلی و ترمبوفیلی
- \* افزایش آگاهی و نگرش جامعه هدف در زمینه سلامت

- \* افزایش دستیابی گروه هدف (هموفیلیا و ترمبوفیلیا) به خدمات سلامت .
- \* انجام پژوهش‌های بنیادی، اپیدمیولوژیک و بالینی در جهت اصلاح نظام ارائه خدمات بهداشتی درمانی کشور، به منظور جوابگویی به نیازهای جامعه .
- \* انجام پژوهش‌های بنیادی، اپیدمیولوژیک و بالینی در جهت کاهش معلولیت بیماران
- \* ی‌گیری از عوارض و معلولیت‌های بیماران هموفیل و ترمبوفیل .
- \* جمع آوری، تنظیم و طبقه بندی اسناد، مقالات و مدارک مربوطه .
- \* تربیت نیروی انسانی محقق در زمینه پژوهش های کاربردی
- \* ترغیب، تشویق و بکارگیری محققین .
- \* کوشش در جلب توجه و همکاری مراکز تحقیقاتی و اجرایی مربوطه در داخل کشور، سایر کشورها و سازمانهای بین المللی .
- \* ارائه خدمات مشاوره ای و درمانی تخصصی برای جامعه هدف (هموفیلیا و ترمبوفیلیا) .
- \* ایجاد دوره های فلو شپ برای آموزش تخصصی پرستاران، پزشکان عمومی ، متخصصین داخلی و هماتولوژیستها ، از دیگر اهداف بسار مهم این مرکز خواهد بود.

با هدایت و تلاش آقای دکتر غلامرضا توگه با توجه به تجارب و سوابق ارزنده مرکز هموفیلی بیمارستان امام خمینی ( ره ) مرکز تحقیقات و هموستاز دانشگاه تهران فعالیت خود را با مصوبه دانشکده پزشکی دانشگاه تهران تاسیس و در سایه فعالیت های علمی مرکز در سال ۱۳۹۰ موفق به اخذ مجوز از دانشگاه علوم پزشکی تهران گردید. در سال ۱۳۹۱ مجوز فعالیت این مرکز از طریق وزارت بهداشت صادر گردیده است. در وضعیت حقوقی فعلی اگر این مرکز بتواند طی سه سال آینده ۵۰ مقاله علمی را در سمینار های علمی خارجی و داخلی ارایه دهد می تواند تقاضای ردیف بودجه مستقلی را داشته و به جمع مراکز تحقیقاتی معتبر کشور به پیوندد. کانون هموفیلی ایران معتقد است فعالیت این مرکز می تواند نقش ارزنده ای در استحکام پایه های کارشناسی، پژوهشی و تحقیقاتی به صورت مستمر ایفا نماید. دستاوردهای ارزشمند پزشکان و متخصصین کشور در حوزه های مختلف هموستاز و ترمبوز بدون شکل گیری اصولی چنین مراکزی در حد اقدامات و تلاش های فردی باقی می ماند و نمی تواند از شکوفایی لازم برخوردار گردد. بسیار امیدواریم که این مرکز بتواند در سایه جایگاه علمی خود تاثیرگذارترین بخش درحوزه ارتقاء درمان بیماران هموفیلی گردد. این مرکز بر بستر بیش از ۴۵ سال سابقه دانشگاه علوم پزشکی تهران در امر تحقیق و درمان بیماران هموفیلی متولد شده است.

#### موسسین مرکز تحقیات ۹ نفر از اعضای هیئت علمی دانشگاه علوم

#### پزشکی تهران مرکب از آقایان دکتر غلامرضا توگه

#### (هماتولوژیست و رئیس مرکز تحقیقات) دکتر سید جواد

#### مرتضوی(ارتوپد) دکتر رامین اسپندار(ارتوپد) دکتر

#### منوچهر کیهانی(هماتولوژیست ) دکتر سید مهدی جلالی

#### (جراح عمومی) دکتر محسن نصیری طوسی(گوارش)

#### خانمها دکترمهناز رسولی نژاد(عفونی) دکتر هدیه مرادی

#### (پاتولوژیست) دکتر زهره علومی یزدی(اطفال) هستند که

#### هریک سوابق ارزشمندی در حوزه فعالیت کاری خود داشته و

دارند.

دبیر مرکز تحقیقات در حال حاضر آقای دکتر محمد رضا شاوردی

و مدیر اجرایی مرکز آقای دکتر محمد رضا منقچی هستند.

## مرکز تحقیقات ترمبوز و هموستاز

### گام به گام

### از دانشکده تا وزارت بهداشت



## کودکان هموفیلی بر بال آرزو ها

## برندگان مسابقه نقاشی آرزوهای کودکان هموفیلی

جمعه ۲۳ فروردین ۹۲ در مرکز درمان جامع ۵۰ کودک هموفیلی به همراه والدین خود میهمان کانون بودند که درباره روز جهانی هموفیلی و آرزو هایشان صحبت کنند. در این جمع صمیمی بچه ها از آرزو های خود گفتند. آنها فارغ از بیماری و موانع آن رویاهای خود را پرواز دادند و از آرزو های خود گفتند و حتی توانستند آرزو هایشان به تصویر در آورند. کودکان را دعوت کردیم جهانی فکر کنند و جهانی آرزو کنند.

**من آرزو دارم** دروازه بان تیم فوتبال رئال مادرید شوم. **من آرزو دارم** پزشک شوم و به بیماران خدمت کنم. **من آرزو دارم** دارو های هموفیلی خوراکی باشد و دیگر به من آمپول نزنند. **من آرزو دارم** به سفر کربلا بروم. **من آرزو دارم** هموفیلی درمان شود و هیچکس هموفیلی نباشد. **من آرزو دارم** کامیون مخصوص حمل دارو خیلی زود به شهرمان برسد. **من دخترم اما من هم آرزو دارم** فوتبال بازی کنم و ... کودکان به مسائل خیلی مهم نیز در آرزو های خود توجه می کردند. اثر تحریم های غیر انسانی دارو که به کشور ماتحمل شده است در آرزو های بچه ها نیز منعکس است. هواپیمایی که بر سر شهر دارو می ریزد یک پیام ساده برای افکار عمومی جهان دارد. چرا تحریم دارو ؟ یک از کودکان هموفیلی پیام کمک های دارویی را در نقاشی خود به تصویر کشیده است. پیامی که هر کودکی که درد دارد و دارو در دسترسش نیست به آن فکر می کند. و **دختری که با بسیار لطیف شیوا آرزو می کند** روزی بتواند همچون یک آهو بدود. امیدواریم کودکان پیام ما را شنیده باشند که بعضی از آرزو هایشان را اگر بخواهند فوراً عملی کنند چقدر برای آنها مخاطره دارد. خیلی به آنها گفتیم آرزو یعنی چی و چقدر تحقق آرزو هایشان با دسترسی آنها به دارو رابطه مستقیم دارد. به هر حال ما روز شیرینی را با کوکان تجربه کردیم و فهمیدیم چقدر نقاشی کردن آرزو ها سخت است. جایزه اول را که یکصد و پنجاه هزار تومان بود مشترکاً به دو نقاشی از تینا محمد حسینی و علی قهرمانی اختصاص دادیم. جایزه دوم را که یکصد هزار تومان بود به علی قرایی و علیرضا شیخ جان اختصاص دادیم که نقاشی آنها یاد آور ۵۰ سالگی فدراسیون و اتحاد هموفیلی های جهان است و جایزه سوم نیز به صورت مشترک به علی پادار و امیر حسین جعفرزاده اختصاص یافت نقاشی ها آنها را در صفحه سوم مشاهده می نمایید.



رتبه اول مشترک مسابقه نقاشی کودکان هموفیلی

عنوان: کمک های دارویی مردم جهان — اثر: علی قهرمانی ده ساله



رتبه اول مشترک مسابقه نقاشی کودکان هموفیلی

عنوان: مثل آهو — اثر: تینا محمد حسینی ۱۱ ساله

## افسانه بایگان سفیری دیگر از جامعه هنرمندان برای پیشبرد اهداف انساندوستانه

کانون هموفیلی ایران سه سال است از حضور ارزشمند سفیر دوستی کانون هموفیلی ایران خانم بهاره رهنما جهت پیوند بیشتر با مردم بهره مند شده است. با توجه به اثر ارزشمند حضور هنرمندان در موسسات خیریه، این کانون از سرکار خانم افسانه بایگان نیز جهت پذیرفتن مسئولیت سفیر دوستی کانون دعوت به عمل آورد که با توجه به موافقت ایشان، معرفی این هنرمند نیکوکار به عنوان دومین سفیر دوستی کانون در مراسمی که به مناسبت روز جهانی هموفیلی برگزار می گردد، به انجام خواهد رسید.



## دومین سفیر دوستی کانون

افسانه بایگان متولد سال ۱۳۴۰ در تهران است. وی بازیگری در سن ۱۱ سالگی با بازی در فیلم کوتاهی به نام بوق تجربه کرد. بایگان فعالیت سینمایی و تلویزیونی خود را از سال ۱۳۶۳ با بازی در سریال پر طرفدار سربداران آغاز نمود. او یکسال بعد اولین تجربه سینمایی خود را در فیلم گمشده با کارگردانی مهدی صباغ زاده ارایه نمود. بایگان از پر کارترین بازیگران دهه شصت سینمای ایران بوده است. وی علاوه بر بازیگری در فیلم شکوه بازگشت طراحی صحنه و لباس را تجربه کرده است.

<http://hemophiliaambassador.com>

کانون هموفیلی ایران

دفتر مرکزی: خیابان وصال شیرازی- نرسیده به خیابان طالقانی - کوچه عباس شفیعی - پلاک ۳ تلفن ۶۶۴۱۹۴۱۶ - ۶۶۴۰۸۵۳۳ - دورنگار: ۶۶۴۹۸۵۵۸