فعالیت های انجمن حمایت از بیماران هموفیلی در۶ ماهه اخیر

دوستان عزیز ویاوران مهربان بیماران هموفیلی

سلام گرم تک تک کودکان بیماران هموفیلی را تقدیم به شما یاوران بزرگواری که قلبهای پر عاطه تان مادرانه وپدررانه برای این کودکان می تپد، نثار می کنیم وبا زبانی که یقیناً قاصد پاسداشت الطاف پیشینیان می باشد مجدد دستانمان را جهت استمداد به سمت شما یاوران همیشه سبز ومومن دراز مینماییم زیرا که بعد از حمایت خداوند قلبهای مهربان ویاری دستان شما در این سالها بسیاری از بیماران ما رااز زمین خوردن وشکست جسمی و روحی رهای بخشیده است .

فعالیت های واحد روابط عمومی کانون هموفیلی

۱– مکاتبه با تعدادی از نشریات ادارات و سازمانها و ارسال طرحی با ذکر شماره حساب دفتر نمایندگی کانون در جنوب کشور و یک شعار مربوط به هفته حمایت از بیماران هموفیلی از طریق روزنامه های محلی وسایت های کشوری .

۲– ارسال مطلب با موضوع هفته حمایت از بیماران هموفیلی برای ۴ روزنامه استانی.

۳– مصاحبه با خبرگزاری ایسنا ،فارس نیوزوروزنامه های محلی صبح ساحل ودریا.

۴– حضور فعالانه ومشترک کانون هموفیلی وسازمان انتقال خون در روز اهداء کنندگان خون.

۴- درخواست گرفتن زمین جهت ساخت فضای فیزیکی وخوابگاه بیماران دربندرعباس وهمچنین درخواست تامین مسکن مهر برای بیماران با اولویت که موافقت مدیرکل مسکن وشهرسازی گرفته شده است.

۵- پیگیری جهت اهداء لوازم التحریر دانش آموزان در حال تحصیل وموافق به گرفتن وسپس بین بیماران توضیع گرده است.

۶- جلسه با مدیران ومسئولان استانی وکشوری در خصوص بررسی مشکلات بیماران هموفیل استان.

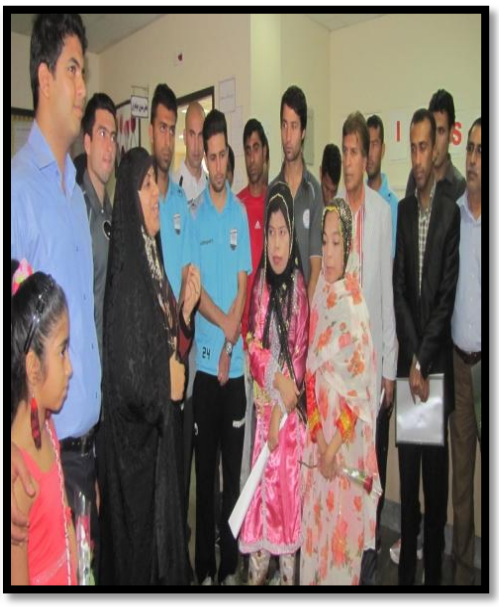
۷_ طراحی سایت کانون هموفیلی استان جهت گزارش دهی از عملکرد وفعالیت کانون هموفیلی .

۸– راه اندازی سامانه پیامکی اس ام اس جهت اطلاع رسانی به بیماران ویاوران .

۹– پیرو ارتقاء واحد جذب دفتر کانون همچنین اشتغالزایی بیماران بدینوسیله با چند شرکت ایجاد همکاری و تدوین تفاهم نامه ای در قالب طرح آتیه کودکان بیماران هموفیلی وایجاد پشتوانه مالی جهت رفع دغدغه های هزینه های درمانی.

۱۰– برگزاری جشن روز جهانی هموفیلی مورخ ۹۳/۱/۲۸.

۱۱– دعوت و حضور تیم های ورزشی استان (آلومنیوم المهدی وشهرداری بندرعباس) در مرکز درمانی بیماران هموفیلی.



۱۲–دعوت و حضور مسئولان تربیت بدنی وروسای فدراسیون های ورزشی در محل درمانی بیماران هموفیلی.

۱۳–دعوت وحضور مدیر کل امور اجتماعی استانداری و بازدید مسئولان تشکل های غیردولتی استانداری در دفتر کانون .

۱۴– ملاقات با مسئول واحد ادبیات و نمایش حوزه هنری جهت استفاده از مربیان حوزه در زمینه کلاس قصه گویی.

۱۵– مراجعات مکرر به بانکهای عامل جهت اعطای تسهیلات قرض الحسنه به بیماران وموفق به گرفتن وام۲میلیون تومانی از بانک ملت ووام ۱میلیون تومانی از بانک صادرات ،ملی و سپه.

۱۶– ملاقات با شهردار محترم بندرعباس درخصوص اشتغال بیماران وهمچنین تعویض وتمدید قرارداد واحد فیزیکی دفتر کانون هموفیلی که به موافقت شهردار محترم رسیده است.

واحد آموزش و پیشگیری

۱– تشکیل شورای سیاست گذاری مشورتی امور درمان ،دارو و پیشگیری بیماران هموفیلی متشکل از هسته اولیه مسئولان مرتبط بیماران هموفیلی در حوزه معاونت درمان – کارشناس مرتبط با حوزه داروهای بیماران هموفیلی از اداره نظارت بر دارو –رئیس مرکز درمان ابوریحان – مسئول کانون هموفیلی استان – پزشکان هموتولوژی– تشکیل ۵ جلسه با ارایه تقویم و دستور جلسه.

۲– پیگیری تهیه بسته آموزشی برای بیماران با کمک یک شرکت خصوصی.

۳– برگزاری گارگاه های آموزشی پرستاران مراکز مرتبط با بیماری هموفیلی (بیمارستان کودکان وبیمارستان شهید محمدی)

۴– چاپ پوستر کانون در زمینه پیشگیری.

۵– برگزاری جلسه با کارشناسان معاونت دارو ، درمان و بهداشت دانشگاه علوم پزشکی در خصوص رفع مشکلات دارو و درمان بیماران در هفته حمایت.

۶– پیگیری مکرر درخصوص کمبود فاکتورهای انعقادی.

۷– پیگیری و مکاتبه درخصوص اتمام سهمیه پگاسیس استان وادامه درمان بیماران مبتلا .

۸– تقدیر از پزشکان مرکز ابوریحان ودیگر مراکز مرتبط با بیماری هموفیلی .

۹– تلاش در جهت رایگان نمودن هزینه آزمایشات ناقلین در مرکز درمان جامع هموفیلی ایران وآزمایشگاه دکتر زینلی .

۱۰– برپایی ایستگاه سلامت در پارک غدیر و توزیع تراکت و بروشور با همکاری نیروهای داوطلب.

۱۱– حضور فعالانه وبرپایی غرفه اطلاع رسانی از دستاوردهای کانون هموفیلی وحوزه درمان دراستان در نمایشگاه کنگره خون وسرطان.

واحدجذب کمکها مردمی

۱–تلاش در جهت رایگان نمودن مدارس غیردولتی بیماران وموفق به موافقت رایگان نمودن ۷ نفر از بیماران از مدیرکل آموزش وپرورش استان.

۲– جمع آوری ماهیانه مبلغ ۱۵ میلیون ریال از یاورانی که به صورت مستمر به صورت عضویت های دائم به دفتر کانون هموفیلی در راستای خدمت رسانی به بیماران کمک می نمایند.

۳–کمک دریافتی مبلغ ۱۰۰میلیون ریال از شرکت فولاد هرمزگان جهت خرید صندوق صدقات وخیرات .

۴– کمک دریافتی ۵۰میلیون ریال از شرکت مبشر نور جهت پرداخت هزینه های جشن روز جهانی هموفیلی.

۵–کمک دریافتی ۶ میلیون ریال از بانک پاسارگاد جهت جوایز دانش آموزان ممتاز هموفیلی.

۶– کمک دریافتی ۱۳ میلیون ریال از کارمندان شرکت گاز استان هرمزگان وهمچنین کمک ومساعدت موردی ومستمر از این شرکت محترم.

۷– کمک دریافتی ۳۰ میلیون ریال از کارمندان شرکت نفت هرمزگان وهمچنین کمک ومساعدت موردی ومستمر از این شرکت محترم.

۸– کمک دریافتی ۱۵ میلیون ریال از کارمندان شرکت خزر قشم وهمچنین کمک ومساعدت موردی ومستمر از این شرکت محترم.

۹– کمک دریافتی ۲۰میلیون ریال از شرکت کاروانديشه به جهت خرید کیت های آزمایشگاهی تشخیصی بیماران هموفیلی.

۱۰– موافقت بانک ملی ، صادرات ،تجارت همچنین شرکت های خصوصی جهت استقرار صندوق خیرات کانون هموفیلی .

۱۱– کمک های مستمر نقدی ماهیانه به صورت طرح پیک سبز از کارمندان شرکت نیک ترابر استان هرمزگان.

۱۲– کمک های مستمر نقدی ماهیانه به صورت طرح پیک سبز از کارمندان اداره پست استان هرمزگان.

۱۳– کمک های مستمر نقدی ماهیانه به صورت طرح پیک سبز از کارمندان بانک مسکن استان.

۱۴– ملاقات با معاون سینمایی حوزه هنری جهت پخش تیزر کانون در سینماهای استان موافقت این موضوع.

۱۵– ملاقات با معاون فرهنگی شهردار جهت انتشار کتابچه و بروشور برای کانون و اخذ دیگر خدمات فرهنگی– اجتماعی.

۱۶– نصب پوستر در ادارات مجری پیک سبز جهت تقدیر و تشکر از یاوران.

۱۷– دریافت حواله گرفتن ارزاق با قیمت مصوب دولتی از سازمان بازرگانی.

۱۸– مکاتبه با ریاست اداره شیلات جهت مساعدت مجدد مالی.

۱۹– مکاتبه یا ملاقات با شرکتهای آریو سون ، کار و اندیشه و بانکهای پاسارگاد، صادرات و قوامین و مؤسسات تبلیغاتی تصویر مهر و چشم انداز و فروشگاه های هاکوپیان جهت تهیه جوایز دانش آموزان و دانشجویان که ازین میان شرکت کار و اندیشه و مؤسسه تصویر مهر مساعدت نمودند.

۲۰– مکاتبه و ملاقات با مدیرعامل بانک پاسارگاد و پیرو آن تماس با واحد انفورماتیک بانک پاسارگاد ایران جهت درج نام کانون در دستگاه های ATM بانک در سراسر کشور به منظور جلب کمکهای مردمی که مورد موافقت قرار گرفت و ادامه کار به علت کشوری بودن طرح به دفتر مرکزی کانون واگذار شد.

۲۱– جذب کمکهای نقدی و غیر نقدی به صورت موردی با کمک دو نفر از نیروهای داوطلب.

۲۲– جذب تعدادی یاور دائم.

۲۳– تهیه صندوقهای صدقات پلکسی گلاس و نصب در تعدادی از فروشگاه های سطح شهر.

۲۴– مکاتبه با تعدادی از یاوران جهت اهدای نوشت افزار به مناسبت آغاز سال تحصیلی.

۲۵– هماهنگی با معاونت سینمایی حوزه هنری جهت بردن تعدادی از کودکان به سینما به صورت رایگان .

۲۶– دریافت برنج ، ماکارونی، روغن، مرغ، حبوبات و ... از یاوران کانون برای عید نوروز.

۲۷– تماس با تعدادی از یاوران برای دریافت کولر و تلویزیون برای ۲ نفر از بیماران.

۲۸– تماس با یک چاپخانه جهت چاپ رایگان بنر که مورد موافقت قرار گرفت.

۲۹– فروش مواد غذایی به نفع بیماران با همکاری انجمن خلیج فارس.

واحد مددکاری وخدمت ارائه شده به بیماران

۱– پیگیری درمان هپاتیت ۶ نفر از بیماران نیازمند درمان.

۲– اهدای ارزاق به مناسبت عیدنوروز به تعدادی از بیماران.

۳– اعزام خانواده بیماران به سفر مشهد مقدس به تعداد ۲۰ نفر.

۴– پیگیری مشکل سه نفر از بیماران در اداره اصناف و سازمان بازرگانی وموفق شده ایم مشکل بیمار را حل نمائیم.

خدمات دارویی و درمانی

۵–راهنمایی بیماران به مرکز درمان جامع هموفیلی جهت انجام آزمایشات ، تشکیل پرونده و صدور کارت درمانی

۶– تهیه دارو برای بیمارانی که به دلایلی قادر به مراجعه به مرکز درمانی ابوریحان نباشند، بخصوص بیماران شهرستانی و افرادی که تحت عمل جراحی قرار گرفته اند.

۷– برقراری ارتباط با پزشکان متخصص ، مسئــولین داروخانه و همچنین معــاونت درمان استان و وزارت بهداشت جهت سهولت در انجام امور مربوط به بیماران.

۸– پیگیری قدم به قدم امور درمانی بیمارانی که قصد انجام اعمال جراحی دارند و تهیه دارو های مورد نیاز آنان طی تماس با معاونت درمان استان ووزارت بهداشت کشور وهمچنین پیگیری های پس از انجام عمل جراحی تا زمانی که بیمار بهبودی کامل حاصل نماید.

۹– عیادت از بیماران بستری در بخش و پیگیری امور درمانی آنان.

۱۰- معرفی بیماران به پزشکان یاور کانون جهت انجام رایگان امور درمانی طبق هماهنگی پیشین روابط عمومی با مراکز مربوطه. (سونوگرافی- رادیولوژی- ارتوپدی- متخصص عفونی و ریوی - زنان وزایمان - جراح سینه و ریه - عمومی -داخلی - آزمایشگاه)

۱۱- برقراری ارتباط تلفنی با مراکز درمانی سایر استانها جهت انجام امور بیماران از جمله بیمارستان امام خمینی تهران (آقای شمسیان)- درمانگاه جامع (جناب آقای دکتر صادقیان- سرکار خانم روان بد) درمانگاه امام رضا (ع) اصفهان (جناب آقای جمالی) بیمارستان شهید دستغیب شیراز (سرکار خانم اردشیری -آقای گردابی - دکترکریمی - دکترافراسیابی)

خدمات رفاهی و اجتماعی

۱۲- برگزاری برنامه های آموزشی برای بیماران وخانواده های آنان با حضور پزشکان متخصص، جهت آشنایی هرچه بیشتر خانواده ها با بیماری و ارائه راهکارهای درمانی توسط پزشکان .

۱۳- برگزاری برنامه های مشاوره برای خانواده ها با حضور مادران بیماران جهت آموزش شیوه های برخورد با فرزند خود با توجه به وضعیت خاص آنان و ارائه راهکارهای مناسب توسط مشاور خانواده .

۱۴- معرفی تعداد ۵ نفر از بیماران بصورت ماهانه به بانکهای سپه، ملت و صادرات جهت دریافت وام های درمانی .

۱۵- معرفی کلیه دانش آموزان در ابتدای هرسال تحصیلی به اداره آموزش و پرورش جهت ثبت نام رایگان و یا استفاده از تخفیف ویژه که موفق به گرفتن ۶نفر از دانش آموزان به صورت رایگان .

۱۶- معرفی دانشجویان و ارسال مدارک آنان در ابتدای هر ترم به دفتر مرکزی جهت استفاده از امتیاز ۲۵ درصد تخفیف شهریه دانشگاه بیماران خاص.

۱۷- معرفی بیماران به شرکت رجا جهت دریافت بلیت قطار طبق هماهنگی پیشین .

۱۸- معرفی بیماران به دفتر مرکزی جهت رزرو خوابگاه و هماهنگی تلفنی با مسئول امور خوابگاه.

۱۹- معرفی بیماران واجد شرایط به سازمانهای حمایتی دولتی (کمیته امداد امام خمینی و بهزیستی) جهت تحت پوشش قرار دادن این افراد.

۲۰- مراجعه به مؤسسه خیریه استان و گفتگو با مسئول و مددکار آن مرکز جهت تحت پوشش قرار دادن افراد معرفی شده از سوی این مرکز وحمایت از آنان.

۲۱- پرداخت هزینه های ایاب و ذهاب به مراکز درمانی ، هزینه های دارویی و درمانی ، هزینه های معیشتی ، شهریه مدارس غیر انتفاعی و سرویس مدارس بصورت ماهیانه.

۲۲-راهنمایی بیماران وخواهران آنها قبل از ازدواج وآگاه نمودن آنان با مشکلات احتمالی بعد از ازدواج های فامیلی.

۲۳–راهنمایی خانواده ها جهت مراجعه به مـــرکز درمان جامـــع بیماران همـــوفیلی و انجـــام آزمایشات ژنتیک و تشخیص ناقل بودن خواهران بیماران.

۲۴– تأکید بر لزوم انجام آزمایشات ویروسی بیماران و درصورت مثبت بودن نتیجه آن، بیمار جهت تشکیل پرونده حقوقی به دفتر مرکزی و دادگاه راهنمایی می گردد.

۲۵– توزیع لوازم التحریر ، لوازم بهداشتی، لباس ، کیف وکفش و ارزاق و....

۲۶–معرفی بیماران به سازمانهای بیمه گر جهت صدور و تمدید دفترچه بیماران خاص.

کارهای اداری در حوزه درمان

۲۷– ارائه آمارهای دقیق و به روز از بیماران :

–آمارناقلین(مادران و فرزندان دختر افراد هموفیلی دردست اقدام)

–آمار خواهران بیماران هموفیلی جهت معرفی به درمانگاه جامع و انجام آزمایشات تشخیص ناقل بودن.

–آمار بیماران به تفکیک نوع اختلال انعقادی.

۲۸–آمار بیماران مبتلا به هپاتیت ، نوع درمان و نتیجه آن.

۲۹–آمار افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی.

۳۰–آمار ماهانه از تعداد کل مراجعین و تماسهای بیماران با دفتر و همچنین تماسهای دفتر با بیماران و سایر تماسهای اداری .

۳۱– ارائه آمار از وضعیت مددکاری بیماران .

۳۲– ارائه آمار از افراد تحت پوشش سازمان های بیمه گر (به تفکیک)

۳۳– تشکیل پرونده برای بیماران تازه تشخیص ، راهنمایی آنان و معـــــرفی بیمار به سازمانهای بیمه گر جهت صدور دفتـــرچه درمانی و کارت هوشمند.

۳۴– تشکیل پرونده های مددکاری برای بیماران ، تکمیل فرمهای مددکاری و فرم های ثبت اطلاعات کامپیوتری بیماران و ارسال به دفتر مرکزی .

۳۵–تکمیل فرمهای درخواست عضویت بیماران و اعضای پیوسته کانون وصدور کارت عضویت برای آنان.

۳۶– پاسخگویی به تماس های بیماران و تهیه گزارش کار روزانه دفتر و ارسال به دفتر مرکزی وهمچنین گزارش روزانه واحد مددکاری و ارائه به مسئول دفتر.

اهداف و برنامه های آینده

۱–ازجمله اهداف اساسی و ضروری کانون هموفیلی، تشخیص ناقلین و پیشگیری از تولد بیمار هموفیل است. لذا در نظر داریم ماهانه تعداد ۵–۳ خانواده را به مرکز درمان جامع بیماران هموفیلی جهت انجام آزمایشات تشخیص ناقل بودن معرفی نماییم. (لازم به ذکر است که این دفتر تاکنون تعدادی از خواهران بیماران را به مرکز درمان جامع بیماران هموفیلی معرفی نموده و آزمایشات تشخیصی را انجام داده اند.)

۲– یکی دیگر از اهداف مورد نظر این مرکز شناسایی افراد دچار اختلال انعقادی وون ویلبراند با هماهنگی اداره آموزش و پرورش و مراجعه به مدارس دخترانه است .

۳– شناسایی و معرفی بیمارانی که دچار معلولیت شده اند و نیاز به انجام اعمال جراحی داشته باشند.(طبق نظر پزشک معالج).

۴– برگزاری دوره های آموزشی مداوم و مستمر برای ناقلین قطعی جهت اطلاع رسانی وبالا بردن سطح آگاهی این افراد از راهکارهای موجود برای پیشگیری از تولد بیمار هموفیل.