

ادامه مطلب صفحه ۳ نشست راهبردی مدیران کانون در ایبانه

هیات مدیره کانون هموفیلی ایران ضمن تاکید بر ضرورت ارتباط تعریف شده دفاتر نمایندگی کانون با بیماران این انتظار شایسته را از مدیران دفاتر استانی دارد که گردهمایی های استانی با مشارکت حداکثری بیماران برگزار نمایند. حضور گسترده اعضا در گردهمایی های استانی یک فرآیند است که در مسیر فعالیت مدیران تحقق می یابد. این مشارکت دفعتاً قابل تحقق نیست و می بایست در مسیر ارائه خدمات متنوع از آموزش و اطلاع رسانی گرفته تا حمایت های رفاهی و اجتماعی تحقق می یابد. مدیران موسسه می بایست افراد آگاه و تحصیلکرده را ترغیب به مشارکت در فعالیت های اجتماعی موسسه بنمایند. این جمع ها می توانند محور توسعه ارتباطات انسانی کانون را فراهم بیاورد. هیات مدیره کانون هموفیلی ایران بر اساس ارزیابی ها انجام شده از سازمان مدیران موسسه را دعوت می نماید در مدیریت واحد های تحت مسئولیت خود از بکارگیری اقوام و آشنایان به شدت پرهیز نمایند. علیرغم وجود عملکرد های مثبت در موارد بسیار، اما اصل این موضوع موجب به وجود آمدن حاشیه هایی می شود که موجب تخریب اذهان اعضا قرار می گیرد. هیات مدیره از سال ۱۳۹۷ از هر نوع رابطه استخدامی از این نوع قاطعانه جلوگیری و در رابطه با موارد جاری به مدیران ارجمند توصیه می نماید با برنامه ریزی این شرایط را تغییر دهند.



هیات مدیره کانون هموفیلی ایران ضمن تاکید بر موضوع مستند سازی فعالیت های موسسه توسط مدیران در حوزه های مختلف، از مدیران کانون می خواهد در فرآیند اجرای برنامه های خود مستند سازی را بخشی از فعالیت های اجرایی خود دانسته و در پایان هر برنامه با تهیه کتابچه مدونی کلیه تلاش های خود را با عکس و توضیحات لازم مدون نمایند. هیات مدیره به مدیران استانی تاکید می نماید به واحد های مربوطه در استانداری و دیگر مراجع ناظر گزارش فعالیت های خود را به صورت مکتوب ارائه نمایند. در مسیر این گزارش دهی ها تلاش در جهت شفاف شدن حوزه های مالی مورد نظر جدی هیات مدیره است.

هیات مدیره ضمن تقدیر از استانیهای خراسان جنوبی و لرستان که امر ریشه کنی هپاتیت سی را به ثمر رساندند این انتظار شایسته را از مدیران دیگر استانیها دارد که برنامه لازم را در این حوزه تدوین و به ثمر برسانند. این امیدواری برای هیات مدیره وجود دارد که سال ۱۳۹۷ سال رهایی کامل جامعه هموفیلی ایران از ویروس هپاتیت سی باشد. کانون هموفیلی ایران در این مسیر از راهبردهای پروفیسور سید موید علویان استقبال می نماید.

هیات مدیره کانون هموفیلی ایران ضمن تاکید بر پیگیری روش های پیشگیری از تولد نوزاد هموفیلی بر این اعتقاد است که مدیران موسسه باید کلیه امکانات لازم در این حوزه را در دسترس خانواده ها قرار داده و درجهت آگاهی بخشی به خانواده ها و شناسایی ناقلین اقدامات شایسته و معنی داری را به انجام برسانند. مدیران موسسه می بایست با تسلط آماری بر جامعه قابل تحقیق با توجه به توصیه های پزشکی و رعایت اخلاق در حوزه



ژنتیک امکان مشاوره و راهنمایی به آزمایشگاه ژنتیک را فراهم آورند. دفتر مرکزی موظف است امکان اعزام کارشناسان را به استانیها فراهم آورد.

هیات مدیره کانون هموفیلی ایران ضمن تاکید بر ضرورت ارائه خدمات درمان جامع به بیماران هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی در سراسر کشور همکاری و کمک به ارائه این خدمات از طریق بیمارستانهای دانشگاه علوم پزشکی را در دستور کار کلیه مدیران استانیها قرار می دهد. کمک به تجهیز این مراکز در موارد میسر تامین خدماتی که در این بیمارستانها وجود ندارد از حوزه بخش خصوصی، آشنایی مدیران دفاتر با فرآیند خرید خدمت از بخش خصوصی و وجود ظرفیت های قانونی در دانشگاه های علوم پزشکی در این رابطه می تواند کمک شایانی به ارائه درمان جامع بنمایند. افزایش امید به زندگی پایش های میان سالی و کهن سالی می بایست در مسیر توجه مدیران اجرایی کانون قرار گیرد. مدیران می بایست برای این فرآیند برنامه داشته باشند.

هیات مدیره کانون هموفیلی ایران با هدف بهره مندی عادلانه بیماران از خدمات درمان و دارویی و همچنین خدمات رفاهی و اجتماعی سیاست توسعه دفاتر نمایندگی را در شهرستانها در دستور کار مدیران دفاتر استانی قرار داده و معتقد است دفاتر استانی می بایست متناسب با ظرفیت های هر دفتر از یک سو و حضور حداقل ۵۰ عضو در هر شهرستان و مسافت شهرستانهای استان تا مرکز منطق بر اساسنامه کانون و اخذ مجوزهای لازم از مراجع نظارتی به این کار اقدام نمایند.

هیات مدیره کانون با توجه به نیاز های مالی موسسه **افزایش ۴۰ درصدی کمک های مالی به موسسه**، با تکیه بر روش های نوین جذب کمک مردمی را در دستور کار مدیران کانون قرار می دهد. سیاست گذاری های رو به توسعه موسسه نیازمند یک تحول اساسی در حوزه شیوه های جذب کمک های مردمی است. استفاده از شبکه های اجتماعی، کار سازمان یافته جهت بهرمندی از کمک های بخش خصوصی در چارچوب مسئولیت اجتماعی از جمله موارد بسیار مهم است.

جلب می شود. این علامت وقتی با کبودی های بی دلیل پوست همراه می شود و یا فرد خونریزی های غیر طبیعی به هنگام گرفتن خدمات دندانپزشکی دارد می تواند کاندیدای **آزمایش های اولیه PT و PTT** **که همه جا در دسترس است**، باشد. داستان تشخیص بیماری های زنان و دخترانی که بیماریشان تشخیص داده شده می تواند همانند اطلاعات علمی نقش مهمی در آگاهی زنان و دختران با اختلال انعقادی ایفا نماید. این داستان ها در حقیقت تجربه ایی است که بیماران با آن زندگی کرده اند و به عنوان تجربه زیسته می تواند حاوی اطلاعات مفیدی برای خوانندگان باشد.

یک تجربه زیسته: من سال ۹۳ برای انجام آزمایش پاپ اسمیر به پزشک مراجعه کردم. بعد از انجام (نمونه برداری) از رحمم با همه تلاشهای پزشک خونریزی من بند نیامد. پزشک گفت که من مدتی در اتاق انتظار منتظر باشم و دوباره برای پانسمان برگردم. آنقدر خونریزی ادامه پیدا کرد که در همان اتاق انتظار بی هوش شدم. نهایتاً من رو به بیمارستان ارجاع دادند و محل بیوپسی رو بخیه کردند. بعد از این اتفاق به درمانگاه جامع هموفیلی مراجعه کردم و با آزمایش بیماری من را تشخیص دادند. من مشکل ون ویلبراند دارم. متأسفانه با اینکه در هر دو بار زایمان ۲ ماه خونریزی داشتم پزشک به مشکل انعقادی من حتی مشکوک هم نشد. بعد از بیوپسی هم همین اتفاق افتاد. من مدارکم رو به پزشکان نشان دادم. فقط برای اینکه در این موارد به احتمال مشکل انعقادی هم فکر کنند. پزشکان اعتقاد داشتند که فقط لطف خدا بوده که دوبار عمل سزارین من در دوحاملگی به خیر گذشته است.

اشتراک گذاری دانش ما را توانمندتر می کند

روز جهانی هموفیلی ۲۸ فروردین ۱۳۹۷

"تجربه زیسته" دانش است

زنان و دختران با مشکلات اختلال انعقادی تجربه های ارزشمندی در حوزه تشخیص و درمان دارند که می تواند به بهبود شرایط تشخیص و درمان کمک نماید.

کانون هموفیلی ایران | شرکت آوین دارو | ARNOGEN | WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

شناسایی دختران و زنان مبتلا به انواع اختلالات انعقادی یکی از اهداف محوری فدراسیون جهانی هموفیلی است. بر اساس آمار جهانی از هر هزار نفر یک نفر به یکی از **انواع اختلالات انعقادی** مبتلاست. تشخیص مردان مبتلا به اختلالات انعقادی شدید در هنگام عمل ختنه معمولاً میسر می شود. اما در موارد خفیف و متوسط در بسیاری از موارد تشخیص به حوادث منجر به خونریزی شدید و یا جراحی ها موکول می شود. اما اختلالات انعقادی حوزه زنان و دختران با توجه به اینکه زنان به صورت طبیعی خونریزی ماهیانه دارند می توان با جلب توجه زنان و دختران به علایم بیماری های خونریزی دهند راه تشخیص بیماری آنها را هموار کرد. یکی از مهمترین موضوعاتی که در تشخیص زنان با اختلال انعقادی اهمیت دارد آنست که زنان در مسیر زندگی عادی مادر می شوند و زایمان یک اتفاق طبیعی در زندگی زنان است که با خونریزی های شدید همراه است. آمار مرگ و میر زنان حین زایمان یکی از شاخص های سازمان بهداشت جهانی در رابطه با سطح دسترسی زنان به بهداشت و درمان است. متأسفانه برخی از خونریزی های غیر قابل کنترل در حین زایمان مربوط به زنانی است که بیماری آنها قبلاً شناخته نشده و عملاً در آن شرایط نیز کمتر کاری از دست پزشکان بر می آید و متأسفانه جان آنها به مخاطره خواهد افتاد. کانون هموفیلی ایران همسو با فدراسیون جهانی هموفیلی تلاش خود را متوجه شناسایی این زنان و دختران و کمک به دسترسی آنها به امکانات تشخیصی و درمانی قرار داده است.

تجربه زیسته زنان با اختلالات انعقادی دانش است

بی تردید اطلاع رسانی عمومی در حوزه علایمی که می تواند زنان و دختران را مبتلا را به سوی خدمات تشخیصی هدایت کند یکی از وظایف مهم کانون هموفیلی ایران است. خونریزی های ماهیانه غیر طبیعی که در اصطلاح پزشکی آنرا **"منوراژی"** می گویند یکی از علایمی است که هم با "معیار" روزهای خونریزی و هم حجم خونریزی ماهیانه می تواند راهنمای مهمی برای تشخیص بیماری این زنان و دختران باشد. خونریزی ماهیانه بیش از یک هفته با شعار "یک هفته کافیت" یکی از علایمی است که توجه زنان و دختران به آن



علائم اختلالات خونریزی دهنده در زنان

اختلالات خونریزی دهنده تنها مردان را مبتلا نمی کند

برخی زنان ناقل هموفیلی سال ها با علائم آن زندگی می کنند و تشخیص داده نمی شوند.

علائم در زنان

ممکن است دچار کبودی شوند.	ممکن است به دنبال آسیب یا جراحی خونریزی آنان طولانی شود.	خونریزی قاعدگی طولانی و بیش از حد دارند.	بیش از دیگران دچار فقر آهن می شوند.	بیش از دیگران دچار خونریزی پس از زایمان هستند.	بیش از دیگران جراحی هیستریکتومی می شوند.

اگر یکی از این علائم در شما هست با پزشک مشورت کنید.

مشاوره با پزشک

نقش زنان و دختران در مدیریت بیماری

زنان و دختران مبتلا به انواع اختلالات انعقادی شخصاً نقش مهمی در مدیریت درمان خود دارند و اگر این نقش را به درستی ایفا نمایند می توانند در افزایش کیفیت زندگی خود نقش کلیدی ایفا نمایند.

برخی زنان و دختران خونریزی شدید قاعدگی را تجربه می کنند. بعضی نیز تقریباً در تمامی دوره ها خونریزی شدید دارند. پزشکان اصطلاحاً به این خونریزی شدید یا طولانی به زبان انگلیسی "منوراژی Menorrhagia" می گویند.

در مدیریت منوراژی (پریود غیر طبیعی) هر زن و دختر باید دقیقاً بداند چند نوار بهداشتی مصرف نموده است. میزان خون آلودگی هر نوار چقدر بوده است. این اطلاعات باید یادداشت و به پزشک گزارش شود.

درمان منوراژی با همکاری مشترک پزشک هماتولوژیست و متخصص زنان میسر است. این همکاری باید سازمان یافته و دائمی باشد. این همکاری را پرستاران سازمان می دهند.

خونریزی غیر طبیعی از نظر حجم و شدت وقتی است که خونریزی به حدی برسد که یک نوار بهداشتی یا بیشتر در یک ساعت کاملاً خیس شود و این وضع تا ساعت های متمادی طول بکشد. یا در طول شب نیاز به تعویض نوار بهداشتی باشد.

خونریزی غیر طبیعی در زنان از نظر مدت زمان خونریزی است که بیش از یک هفته طول بکشد.

درک و تشخیص روز پریود یک مهارت است. اگر موفق شوید از یک روز قبل از پریود دارو را مصرف نمایید. گام اول را در کنترل خونریزی برداشته اید. میزان مصرف دارو را از پزشک بپرسید.

استراحت در روز اول پریود برای زنان و دختران مبتلا به انواع اختلالات انعقادی بسیار مفید است. کارفرمایان و مدیران دولتی باید متقاعد شوند که برای کمک به حفظ سلامت زنان و دخترانی که این مشکل را دارند به این دسته از زنان و دختران اجازه دهند در ماه یک روز غیبت موجه داشته باشند. این توجه در چارچوب کاهش ساعت کار زنان و دختران ارزشمند است.

صدایشان را بشنوید!

در روز جهانی هموفیلی از مایمون هارز و دختر مبتلا به اختلالات خونریزی دشمن حمایت کنیم.

رعایت موارد بهداشت فردی از جمله دوش گرفتن روزانه برای همه بسیار خوب است اما برای زنان و دختران با مشکل اختلال در انعقاد بسیار ضروری است. به خصوص زنان متأهل می بایست توجه جدی به آن بنمایند.

دارو های انعقادی مانند هیومیت و فاکتور ۷ دارو های اعتیاد آور نیستند. این تفکر که دارو مصرف نکنید به آن عادت می کنید از اساس غیر علمی است. دارو های انعقادی آنچه در بدن شما کم است را جبران می نمایند و شما می توانید با آرامش زندگی عادی خود را ادامه دهید.

زنان و دختران با مشکل اختلال در انعقاد توجه نمایند در صورتیکه با داروی کافی و با دستور پزشک خونریزی شما قطع نمی شود، ممکن است مشکل شما مانند دیگر زنانی که بیماری ارثی ندارند بیماری معینی در حوزه زنان مانند انواع کیست ها را داشته باشید. شما نیازمند خدمات متخصص زنان هستید.



نکته حقوقی: دختر خانم هایی که ازدواج نکرده اند توجه بنمایند.

بیماری شما راز شماست. این اصل مهم حقوقی را یاد بگیرید. شما از آشنایی تا عقد فرصت دارید بیماری خود را به همسر آینده تان بگویید. توجه کنید. عجله نکنید. باید بگویید. اما باید فرد لایق آن باشد که از راز شما مطلع شود. **یک:** باید فرصت دهید با شما و شخصیت شما آشنا شوند. نگران این جمله هم نباشید به شما بگویند چرا به ما دیر گفتید! ازدواج بازی نیست قاطع جواب دهید مگر شما رازهایتان به هر کسی می گویید؟ **دو:** اطلاع از بیماری زوج یا زوجه حق قانونی و حقوقی است به خصوص اگر بیماری ارثی باشد. لذا ضرورت دارد یا گواهی کتبی از داماد در محضر اخذ شود که از بیماری شما مطلع است و یا در عقد نامه قید شود. توجه بفرمایید این اقدام باید از طرف پدر یا برادر و یا اساساً بزرگتر هر دختری در خواست شود و دختر خانم ها در این امر مداخله نکنند. بگذارند بزرگترها این سند را از داماد بگیرند.

تجربه زیسته زنان و دختران

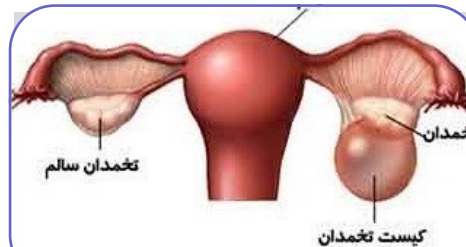
با اختلال انعقادی

ادامه مطلب صفحه ۶



یک تجربه زیسته: من در زایمان اولم فرزندم زود به دنیا آمد. این زایمان همراه با خونریزی بسیار بود. اما شانس آوردم و به خوشی تمام شد. در بارداری دوم بدون دلیل در چهار ماهگی منجر به سقط گردید. متأسفانه این سقط هم زمان بود با درگذشت خواهرم که مبتلا به بیماری لوسمی حاد بود. در همان زمان کبودی های وسیعی در سطح

بدنم به وجود آمد. علت فوت جانگداز خواهرم مرا به شدت ترسانده بود. بنابراین درمان را جدی گرفتم و با دقت پیگیری های پزشکی را انجام دادم که علت بروز کبودی ها و خونریزی حین زایمان پیدا شود. پزشکان در انجام آزمایش ها متوجه کمبود ۴ فاکتور در بدن من شدند. درمان مرا با دارویی به نام فایبا شروع کردند و من بهبود یافتم. اما متوجه بیماری شدم که با من همیشه همراه است اما درمان آن دیگر مشخص است. هنوز در تلاش بودم که این بیماری را بپذیرم که بیماری ام اس نیز به سراغم آمد. اوایل حال روحیم بد بود. اما به تدریج بهتر شدم. من به یک نتیجه مهم رسیدم: زمان منتظر ما نخواهد ماند و به راه خود ادامه می دهد. من فهمیده ام قبل از آنکه زمان ما را در دست بگیرد خودمان باید زمان را در دست بگیریم. من توانستم. شما هم می توانید.



یک تجربه زیسته:

من ۳۴ سالگی باید عمل کیست تخمدان انجام میدادم.

آزمایش خون قبل از

عمل انجام دادم. اون موقع متوجه شدم کمبود فاکتور ۱۱ دارم. با توصیه پزشکان همه اعضای خانواده آزمایش دادند. متوجه شدیم یکی از خواهرانم که ۳۰ سالش بود و پدرم که ۷۰ سالشون بود هر دو این مشکل را دارند زمانی که متوجه شدم بیمارم، چون آشنایی نداشتم خیلی گریه کردم و بسیار ناراحت بودم. اما هرچه اطلاعاتم اضافه می شد آرامتر می شدم. الان در پناه خدا ناراحتی در این رابطه ندارم.

یک تجربه زیسته: من ۲۲ سالم است. من در سال ۹۰ به طور طبیعی زایمان کردم و بعد از زایمان خونریزی به مدت دو ماه داشتم وقتی به پزشک مراجعه کردم نظر آنها بر این بود که اینجور مسائل طبیعی می باشد. این واقعه غیر طبیعی از طرف پزشکم پیگیری نشد. در سال ۹۴ به علت شدید و مکرر بودن پیرودم به درمانگاه زنان بیمارستان امام خمینی (ره) در تهران مراجعه کردم. پزشکان آنجا به شرایط و وضعیت من مشکوک شدند و من را به درمانگاه هموفیلی بیمارستان معرفی کردند. آزمایش های خاصی برایم انجام دادند و مشخص شد من یک بیمار فون ویلبراند (تیپ ۲) هستم. همیشه به این موضوع فکر می کنم اگر پزشکان در شهرستانی که در آن زندگی می کنم اطلاعاتی درباره بیماری های خونریزی دهنده زنان داشتند



من ۴ سال از عمرم را راحتتر زندگی می کردم. همیشه به این فکر می کنم چرا آنها نمی دانند و فقط این نکته به ذهنم می رسد که اطلاعات لازم را به آنها نداده اند. من فکر می کنم یکی از کارهای مهم کانون این باید باشد که این اطلاعات به

همه نقاط کشور برسد. برای پزشکان باید دوره های خاص بگذارند که آنها این بیماری ها را بتوانند درست تشخیص بدهند. من الان زندگی خوبی دارم و با بیماریم کنار اومدم.



یک توصیه مهم: برای جلوگیری از ابتلای فرزندانمان به انواع بیماری ها از ازدواج فامیلی پرهیز کنیم. افرادی که مشکل اختلال انعقادی دارند چه زن و چه مرد نیز ضرورت دارد از ازدواج فامیلی پرهیز کنند. خوانندگان ارجمنند توجه نمایند فقط بیماری هموفیلی (کمبود فاکتور ۸ و ۹) انتقال ارثی وابسته به جنس مونث دارند و دیگر اختلالات انعقادی شامل فاکتور ۱، ۲، ۵، ۷، ۱۰، ۱۱، ۱۳، بیماری ون ویلبراند و انواع اختلالات پلاکتی که تحت عنوان اختلالات انعقادی نامیده می شوند، انتقال ارثی وابسته به جنس ندارند و هم از طریق زنان و هم مردان انتقال پیدا می کرده و با ازدواج فامیلی شیوع آنها افزایش می یابد.