

با پول می شود خانه خرید ولی آشیانه، نه

می توان مقام خرید ولی احترام، نه

می توان دارو خرید ولی سلامتی، نه

بالاخره،

می توان قلب خرید ولی عشق، نه

برای نیکوکار بودن فقط نباید ثروتمند بود.

کانون، حامی بیماران هموفیلی ایران



کانون هموفیلی ایران

عضو ملی فدراسیون جهانی هموفیلی WFH

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA



بهره‌مندی از راهنمایی‌های دانشگاه‌های علوم پزشکی و مراکز تحقیقاتی فعال در حوزه بیماری‌های خونریزی‌دهنده و پرنه‌قادی و مراجع علمی مرتبط به منظور بهبود شرایط زندگی بیماران از برنامه‌های مهم و جاری این موسسه خیریه است.

دفتر مرکزی کانون هموفیلی ایران:

تهران، خیابان وصال شیرازی، کوچه شهید عباس شفیعی، شماره ۳
تلفن: ۶۶۴۶۶۳۹۸ - ۶۶۴۰۸۶۰۵ - ۶۶۴۰۸۵۳۳ - ۶۶۴۹۱۸۹۷
دورنگار: ۶۶۴۹۸۵۵۸

مرکز درمان جامع هموفیلی ایران:

تهران، تقاطع زرتشت و فلسطین، شماره ۱۰۱
تلفن: ۸۸۹۱۰۰۰۱ - ۳ و ۸۸۹۸۷۴۲ - ۴

پایگاه اینترنتی کانون هموفیلی ایران: <http://hemophilia.org.ir>

شماره حساب‌های کانون هموفیلی ایران:

جاری ۲۳/۲۱۲۰۰۰۰۰ بانک ملت شعبه فیاض بخش
جاری ۰۹۰۸/۱۰۱۲۴۶۵۰۹ بانک صادرات شعبه فلسطین شمالی
شماره کارت بانک ملت: ۳۱۸۴ ۷۰۰۸ ۳۳۷۷ ۱۰۴

پوسترز جهانی هموفیلی سال ۲۰۱۱ به تصویری از کودکان هموفیلی کرمانی در کنار دومین تندیس هموفیلی جهان در شهر کرمان اختصاص یافت.

Be inspired, get involved
in Treatment for All

Engaging
Individuals,
Empowering
Communities

We all have a role in improving
and protecting treatments for
people with bleeding disorders.
You can help by:

- Treating others by sharing your story
- Educating people about living with a bleeding disorder
- Getting involved with the bleeding disorders community at a local, national or global level

WORLD HEMOPHILIA DAY / APRIL 17
To share your story visit www.wfh.org/wld

خدمات مددکاری اجتماعی

خدمات آموزشی و پیشگیری:

برگزاری کارگاه‌های آموزشی، هدایت ناقلین به آزمایشگاه ژنتیک و مشارکت موثر در تأمین هزینه‌های آزمایشگاهی ژنتیک

ارائه خدمات درمانی - دارویی:

مشارکت موثر در تأمین هزینه‌های جراحی‌ها و داروها، وسایل مورد نیاز جراحی‌ها و خدمات میدانی در حوزه بیمارستان‌ها

ارائه خدمات توانبخشی:

هدایت بیماران به مراکز توانبخشی و تأمین هزینه‌های آن، تهیه وسایل توانبخشی (واکر، ویلچر، عصا) هدایت بیماران دارای معلولیت برای استفاده از خدمات و امتیازات سازمان بهزیستی و قانون حمایت از معلولین

ارائه خدمات رفاهی - اجتماعی و حمایت‌های تحصیلی:

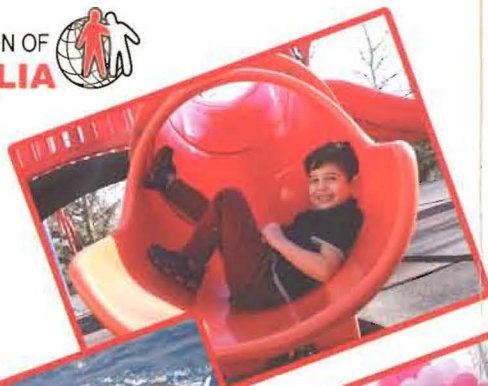
تأمین ۲۵٪ شهریه دانشگاه آزاد، هدیه ازدواج و اعزام زوج‌های جوان به مشهد مقدس، سفرهای تفریحی و زیارتی، برگزاری اردوهای فرهنگی و اجتماعی، پرداخت کمک‌های نقدی و غیرنقدی، تأمین لوازم التحریر و عیدی، هدایت بیماران واجد شرایط برای استفاده از خدمات کمیته امداد امام خمینی (ره) و تأمین هزینه‌های ایاب و ذهاب

ارائه خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی:

در سه حوزه فردی، گروهی، جامعه‌ای

واحد امور داوطلبین

این امکان برای افراد نیکوکاری که بخواهند بخشی از اوقات فراغت خود را به تناسب تخصص و علاقه، به انجام فعالیت‌های خیرخواهانه و انسان دوستانه، تحت عنوان یاوران کانون اختصاص دهند، به وجود آمده است. کانون هموفیلی ایران اعتقاد دارد که داوطلبین حق دارند عقاید و نظرات خود را در سازمان بیان نموده و از حمایت‌های قانونی در هنگام انجام کار داوطلبانه برخوردار شوند.



درباره بیماری هموفیلی

هموفیلی معروف‌ترین اختلال انعقادی شناخته شده است. سیزده پروتئین انعقادی از عوامل اصلی انعقاد خون انسان به هنگام وارد آمدن ضربه، جراحت و انجام اعمال جراحی است. کمبود فاکتور (پروتئین) ۸ و ۹ هموفیلی نامیده می‌شود. گذشته از مخاطرات خونریزی‌های خارجی، خونریزی‌های داخلی در مفاصل و بافت‌های نرم عضلات، در این بیماران ایجاد دردهای بسیار شدید و در صورت عدم درمان به موقع می‌تواند به معلولیت منجر شود. پانزده نوع اختلال انعقادی از جمله اختلال و کمبود پلاکت ارثی و بیماری "ون ویلبراند" تحت عنوان عمومی "هموفیلی" توسط این کانون حمایت می‌شود. نشریه "زندگی" نشریه سراسری این موسسه است که به صورت فصلنامه منتشر می‌شود.

بیانیه مأموریت کانون هموفیلی ایران

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 هم چنین حمایت از پژوهش و توسعه فعالیت می‌نماید. ما بر این باوریم که با تأکید 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.

بزرگ‌ترین دستاورد کانون، مرکز درمان جامع هموفیلی ایران

مرکز درمان جامع، خدمات سرپایی مورد نیاز بیماران هموفیلی ایران را به رایگان به آنها ارائه می‌نماید. این خدمات شامل خدمات آزمایشگاهی عمومی و تخصصی، ژنتیک، فیزیوتراپی، دندانپزشکی، داروخانه، کلینیک‌های تخصصی ارتوپدی و کودکان است. بانک اطلاعاتی مرکز درمان جامع، کامل‌ترین بانک اطلاعاتی موجود کشور در رابطه با بیماران هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی است. این مرکز یکی از مراکز جامع نیز در حوزه تشخیص بیماری‌های خونی و موارد مرتبط با آن است.

پیشگیری از تولد بیمار هموفیلی

از خدمات بسیار مهم آزمایشگاه ژنتیک مرکز درمان جامع هموفیلی ایران پیشگیری از تولد بیمار هموفیلی است. این مرکز در سال ۱۳۸۱ تأسیس شده و با شناسایی زنان و دختران ناقل و تعیین موتاسیون توانسته است این امکان را برای آنان فراهم نماید تا قبل از ازدواج بتوانند اطلاعات کاملی را به زوج آینده خود ارائه دهند. زنان ناقل این فرصت را خواهند داشت با استفاده از خدمات این مرکز مهم از نعمت فرزند سالم برخوردار شوند. کانون هموفیلی ایران توانسته است به پشتوانه خدمات این آزمایشگاه و با همکاری دفاتر نمایندگی، برنامه‌های قابل توجهی را برای شناسایی ناقلین و تعیین موتاسیون آنها در سراسر کشور اجرا نماید.

خوابگاه بیماران شهرستانی

خوابگاه بیماران شهرستانی در ساختمان دفتر مرکزی کانون هموفیلی ایران با ۳۵ تخت و امکانات لازم و تأمین وعده‌های غذایی، آماده ارائه خدمات به بیماران شهرستانی است که با هدف درمان و بهره‌مندی از خدمات درمانی مستقر در مرکز به تهران سفر می‌نمایند. کانون هموفیلی ایران دارای ۲۹ نمایندگی در استان‌های کشور است که وظیفه هدایت و راهنمایی و آموزش بیماران هموفیلی را در سراسر کشور بر عهده دارد. خوابگاه بیماران هموفیلی در محل دفتر مرکزی استقرار دارد.

حمایت حقوقی از بیماران

کانون هموفیلی ایران طی ۱۵ سال گذشته برای احقاق حقوق از دست رفته بیماران هموفیلی در دهه‌های ۶۰ و ۷۰ که از طریق فرآورده‌های خونی به بیماری‌های ویروسی مبتلا شده بودند تلاش نموده و به موفقیت‌های بزرگی با حمایت قوه قضائیه نایل آمده است. تا سال ۱۳۹۲ برای ۲۲۰۰ نفر غرامت دریافت گردیده و پرونده ۶۰۰ نفر دیگر در حال پیگیری است. این کانون امر درمان کامل مبتلایان را از طریق وزارت بهداشت و در صورت لزوم حسب دستور قضایی با توجه به سیر حاد شدن بیماری از برنامه‌های مهم خود می‌داند.



بهاره رهنما، هنرمند توانایی سینما و تلویزیون در آخرین ماه‌های سال ۱۳۸۹ به عنوان سفیر دوستی کانون هموفیلی ایران انتخاب شدند.