

زندگی



سیل عید را برد. حریف مهربانی نشد!



شماره حساب جمع آوری کمک های مردمی:
۱۸ ۲۰۰۰۰۰۰۰ بانک ملت
 شماره کارت ۶۱۰۴-۳۳۷۵-۲۳۵۷-۷۶۲۳

این آب که برود، باز گشت به زندگی، هزینه دارد

زمان را برای کمک به هموطنان سیل زده از دست ندهیم

در اولین روزهای بهار سیل میهمان ناخوانده ای بود که راه خود به سوی سفره هفت سین ایرانیان گشود. و توانست عید را با خود ببرد. سه استان گلستان، خوزستان، لرستان به صورت گسترده در معرض مخاطرات این بلای طبیعی قرار گرفتند و در بسیاری از نقاط کشور از جمله در استان فارس سیل هر چند کوتاه قدرت ویرانگر خود را به رخ مردم کشید. سیلی سیل بر مدیریت بحران کشور بسیار سنگین بود. هنوز مدیریت بحران کشور درگیر عواقب زلزله ویرانگر کرمانشاه بود که این فاجعه نیز بحرانی جدید به کشور تحمیل کرد. رودخانه های خروشان هر جا بسترشان با ساخت و ساز های غیر اصولی توسط انسان ها غصب شده بود بیرحمانه بسترشان را پس گرفتند و آنچنان ویران کردند که می توان امیدوار بود مردم و مسئولین عاقلانه بستر رودخانه ها را پس دهند و با لایروبی به موقع رودخانه های کشور از تکرار فاجعه جلوگیری کنند. ستاد بحران سازمان های مردم نهاد سلامت به محض وقوع این فاجعه برای رسیدگی به امور بیماران تشکیل و انجمن های حامی بیماران وظیفه بررسی وضعیت آسیب دیدگان را در دستور کار خود قرار دادند. کانون هموفیلی ایران نیز که یکی از فعالین

بقیه در صفحه ۶



روز جهانی هموفیلی ۲۰۱۹

*** آئین نکو داشت روز جهانی هموفیلی**

*** سمینار ملی هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی**

همه ساله ۲۸ فروردین مصادف با ۱۷ آوریل روز جهانی هموفیلی در سراسر جهان گرامی داشته می شود. فدراسیون جهانی هموفیلی که نمایندگان انجمن های هموفیلی از ۱۳۴ کشور جهان عضو آن هستند، در سایه تلاش های مجدانه و خیر خواهانه و علمی در حوزه بیماری های خونریزی دهنده در مقام مشاور سازمان بهداشت جهانی در حوزه این نوع بیماری ها قرار گرفته است. این فدراسیون هر سال با طرح شعارهای محوری تلاش می نماید که انجمن های هموفیلی در سراسر جهان با هم افزایی در خدمت بیماران قرار گیرند.

امسال شعار فدراسیون جهانی هموفیلی شناسایی بیماران مبتلا به بیماری های خونریزی دهنده و تأمین دسترسی آنها به درمان است.

بقیه در صفحه ۲

زندگی



سیل عید را برد. حریف مهربانی نشد!



شماره حساب جمع آوری کمک های مردمی:
۱۸ ۲۰۰۰۰۰۰۰ بانک ملت
 شماره کارت ۶۱۰۴-۳۳۷۵-۲۳۵۷-۷۶۲۳

این آب که برود، باز گشت به زندگی، هزینه دارد

زمان را برای کمک به هموطنان سیل زده از دست ندهیم

در اولین روزهای بهار سیل میهمان ناخوانده ای بود که راه خود به سوی سفره هفت سین ایرانیان گشود. و توانست عید را با خود ببرد. سه استان گلستان، خوزستان، لرستان به صورت گسترده در معرض مخاطرات این بلای طبیعی قرار گرفتند و در بسیاری از نقاط کشور از جمله در استان فارس سیل هر چند کوتاه قدرت ویرانگر خود را به رخ مردم کشید. سیلی سیل بر مدیریت بحران کشور بسیار سنگین بود. هنوز مدیریت بحران کشور درگیر عواقب زلزله ویرانگر کرمانشاه بود که این فاجعه نیز بحرانی جدید به کشور تحمیل کرد. رودخانه های خروشان هر جا بسترشان با ساخت و ساز های غیر اصولی توسط انسان ها غصب شده بود بیرحمانه بسترشان را پس گرفتند و آنچنان ویران کردند که می توان امیدوار بود مردم و مسئولین عاقلانه بستر رودخانه ها را پس دهند و با لایروبی به موقع رودخانه های کشور از تکرار فاجعه جلوگیری کنند. ستاد بحران سازمان های مردم نهاد سلامت به محض وقوع این فاجعه برای رسیدگی به امور بیماران تشکیل و انجمن های حامی بیماران وظیفه بررسی وضعیت آسیب دیدگان را در دستور کار خود قرار دادند. کانون هموفیلی ایران نیز که یکی از فعالین

بقیه در صفحه ۶



روز جهانی هموفیلی ۲۰۱۹

*** آئین نکو داشت روز جهانی هموفیلی**

*** سمینار ملی هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی**

همه ساله ۲۸ فروردین مصادف با ۱۷ آوریل روز جهانی هموفیلی در سراسر جهان گرمی داشته می شود. فدراسیون جهانی هموفیلی که نمایندگان انجمن های هموفیلی از ۱۳۴ کشور جهان عضو آن هستند، در سایه تلاش های مجدانه و خیر خواهانه و علمی در حوزه بیماری های خونریزی دهنده در مقام مشاور سازمان بهداشت جهانی در حوزه این نوع بیماری ها قرار گرفته است. این فدراسیون هر سال با طرح شعارهای محوری تلاش می نماید که انجمن های هموفیلی در سراسر جهان با هم افزایی در خدمت بیماران قرار گیرند.

امسال شعار فدراسیون جهانی هموفیلی شناسایی بیماران مبتلا به بیماری های خونریزی دهنده و تأمین دسترسی آنها به درمان است.

بقیه در صفحه ۲

روز جهانی هموفیلی ۲۰۱۹ ادامه مطلب صفحه یک

فدراسیون جهانی هموفیلی در پوستری که منتشر نموده است، توجه به حوزه شناسایی زنان و دختران مبتلا به اختلالات انعقادی را در دستور کار انجمن‌های هموفیلی در سراسر دنیا قرار داده است. امسال شعار فدراسیون جهانی هموفیلی شناسایی بیماران مبتلا به بیماری‌های خونریزی دهنده و تأمین دسترسی آنها به درمان است. فدراسیون جهانی هموفیلی در پوستری که منتشر نموده است، توجه به حوزه شناسایی زنان و دختران مبتلا به اختلالات انعقادی را در دستور کار انجمن‌های هموفیلی در سراسر دنیا قرار داده است. در حال حاضر تعداد بیماران هموفیلی شناسایی شده در کشور بالغ بر ۱۲ هزار نفر است، در حالی که ارزیابی‌های علمی فدراسیون از ابتدای یک نفر از هر ۱۰۰۰ نفر جمعیت به بیماری اختلال انعقادی خبر می‌دهد.

برگزاری کمپین نور قرمز یکی از اقدامات مهم فدراسیون جهانی هموفیلی با هدف جلب توجه افکار عمومی به مشکلات این بیماران است. در این کمپین انجمن‌های هموفیلی در سراسر جهان تلاش می‌نمایند با تعامل با مدیران شهری امکان روشن کردن نمادهای شهری و آثار تاریخی را با نور قرمز فراهم نمایند. در ایران با حمایت مدیران شهری این اقدام در اکثر استان‌های کشور محقق شد. امسال در تهران برج میلاد و پل طبیعت در شامگاه ۲۸ فروردین به رنگ قرمز نور پردازی شد.

همچنین کانون هموفیلی ایران به مناسبت روز جهانی هموفیلی سمینار علمی دو روزه‌ای با عنوان هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی با همکاری دانشگاه علوم پزشکی ایران با مشارکت پزشکان، پرستاران و فیزیوتراپ‌هایی از سراسر کشور با ۱۰ امتیاز با آموزی در روزهای ۲۹ و ۳۰ فروردین ۹۸ در هتل المپیک تهران برگزار نمود. مراسم بزرگداشت روز جهانی هموفیلی نیز از ساعت ۱۷ روز ۲۹ فروردین در سالن اجتماعات هتل المپیک برگزار گردید. در برنامه بزرگداشت روز جهانی هموفیلی نمایشی به نام زن مادر بزرگ توسط کودکان هموفیلی اجرا گردید که مورد توجه حاضرین قرار گرفت. مضمون این نمایش آموزشی و در رابطه با ازدواج ناقلین بیماری هموفیلی بود و به بخشی از مشکلات دختران ناقل در حوزه ازدواج اشاره و راه حل‌هایی ارائه می‌داد. در این برنامه دو کودک هنرمند از استان البرز به اجرای برنامه هنر با ویلن و گیتار نمودند. بخش سرگرم کننده کمدی بی نهایت مورد توجه شرکت کنندگان در برنامه قرار گرفت. برنامه‌های روز جهانی هموفیلی در استان‌های مختلف به اشکال متنوع برگزار گردیده است گرچه حوادث مرتبط با سیل عملاً تأثیر خود بر محدود شدن برگزاری روز جهانی هموفیلی گذاشته بود. از برنامه روز جهانی هموفیلی سرود وطنم با یاد سیل زدگان کشور با حضور پر شور کودکان در صحنه اجرا گردید و مدیر عامل کانون حاضرین را دعوت به کمک به سیل زدگان نمود.

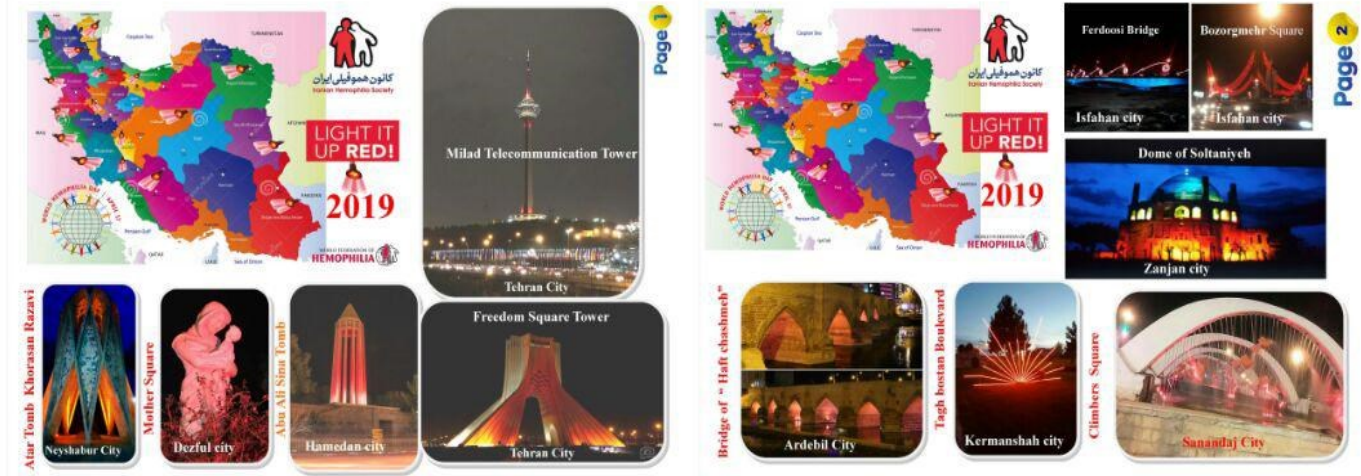


کانون هموفیلی ایران

Iranian Hemophilia Society



World Hemophilia Day 2017: Lighting it up Red in 2019!



پیوستن بندر چابهار به کمپین جهانی نور قرمز
 ۱۲ اردیبهشت ۱۳۹۸ - منطقه آزاد چابهار - سالن رسالت - ساعت ۱۹



دفتر نمایندگی کانون هموفیلی ایران - استان سیستان و بلوچستان



هشتمین سمینار ملی هموفیلی و دیگر اختلالات انقصادی به مناسبت روز جهانی هموفیلی

۵- هموفیلی اکتسابی - دکتر غلامرضا با هوش ، فوق تخصص خون کودکان ،
 بیمارستان حضرت علی اصغر (س)
 ۶- بیماری فون ویلبراند، دکتر ناصر صفریان، فوق تخصص خون بالغین
قسمت دوم از جنبه آزمایشگاهی و تشخیصی :

۱- مروری بر انجام آزمایش های تشخیصی در بیماری های خونریزی دهنده
 تفسیر و خطا - سخنران : محمد رضا طباطبایی ، کارشناس ارشد هماتولوژی
 ۲- نقش فلوسیتومتری در تشخیص بیماری های خونریزی دهنده -
 سخنران : دکتر علیرضا فارسی نژاد، متخصص هماتولوژی و بانک خون
 ۳- تشخیص آزمایشگاهی مهار کننده ها - سخنران : دکتر سودابه حسینی ،
 دکترای علوم آزمایشگاهی
 ۴- تشخیص آزمایشگاهی بیماری فون ویلبراند -سخنران: محمد جاذبی،
 کارشناس ارشد علوم آزمایشگاهی مسئول بخش انعقاد آزمایشگاه مرکز
 درمان جامع هموفیلی ایران
 ۵- مشاوره ژنتیک در بیماران هموفیلی سخنران : مژگان میر آخور لی ،
 متخصص ژنتیک پزشکی

قسمت سوم از جنبه درمان :

۱- اورژانس های هموفیلی - سخنران: دکتر کتایون کریمی مدیر درمانگاه
 هموفیلی بیمارستان امام خمینی (ره)
 ۲- درمان هموفیلی ارثی، سخنران: دکتر محمد رضا بقایی پور ، متخصص
 کودکان و فلو شپ هموفیلی (درمانگاه جامع هموفیلی ایران)
 ۳- درمان هموفیلی اکتسابی -دکتر غلامرضا با هوش ، متخصص کودکان
 ۴- درمان بیماری ون ویلبراند- سخنران : دکتر نادر صفریان ، فوق تخصص
 خون بالغین

سمینار ملی هموفیلی با مشارکت پزشکان و پرستاران از دانشگاه های علوم
 پزشکی کشور به مناسبت روز جهانی هموفیلی برگزار گردید . دبیر علمی این
 سمینار دکتر غلامرضا با هوش و دبیر اجرایی آن احمد قویدل مدیر عامل
 کانون هموفیلی ایران عهده دار بودند. در جنب این سمینار ملی دو کارگاه
 آموزشی در حوزه های پرستاری در هموفیلی و فیزیو تراپی در هموفیلی نیز
 برگزار گردید . مسئولیت اداره کارگاه آموزشی پرستاری برعهده دکتر شهره آقا
 سید میرزا و مسئولیت اداره کارگاه فیزیو تراپی بر عهده سرکار خانم سارا عزیز
 خانی فیزیوتراپیست بیماران هموفیلی در استان فارس بود.
 برنامه های سمینار ملی هموفیلی که با ده امتیاز باز آموزی برگزار گردید در
 روز اول شامل ۴ قسمت عمده بود :

قسمت اول از جنبه بالینی :

۱- وضعیت هموفیلی در ایران سخنران دکتر راضیه حنطوش زاده کارشناس
 مسئول بیماری های خاص وزارت بهداشت
 ۲- خط مشی آینده هموفیلی در ایران سخنران: دکتر فریدون علا رئیس
 افتخاری مرکز درمان جامع هموفیلی ایران
 ۳- رویکرد بالینی به بیمار مبتلا به بیماری های خونریزی دهنده سخنران
 دکتر بابک عبدالکریمی ، فوق تخصص خون کودکان
 ۴- هموفیلی ارثی - دکتر محمد رضا بقایی پور ، متخصص کودکان و فلو شپ
 هموفیلی از مرکز درمان جامع هموفیلی ایران

هشتمین سمینار ملی هموفیلی ... ادامه مطلب صفحه ۵

قسمت چهارم از جنبه دارویی :

- ۱- دارو های مرسوم و جدید در هموفیلی، سخنران : دکتر حسن هاشمی دکترای دارو سازی
- ۲- سلامتی و کیفیت دارو های مورد استفاده در درمان هموفیلی، سخنران: دکتر محمود هادی پور، دکترای دارو سازی
- ۳- ژن درمانی ، سخنران: دکتر مرتضی کریم پور ، دکترای بیو تکنولوژی



قسمت پنجم زنان و اختلالات انعقادی:

- ۱- تشخیص قبل از تولد سخنران: دکتر سیروس زینعلی متخصص ژنتیک پزشکی
- ۲- زنان و بیماری ون ویلبراند سخنران: دکتر زهرا پناهی ، متخصص زنان و زایمان
- ۳- هموفیلی و بارداری سخنران: دکتر صدیقه حنطوش زاده متخصص زنان و زایمان (هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران)

قسمت ششم- سایر رویکرد ها به بیماری های خونریزی دهنده :

- ۱- اخلاق پزشکی و هموفیلی - سخنران : کامران آقا جانی، مدیر گروه پزشکی قانونی و رئیس دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی ایران
- ۲- هموفیلی، میانسالی و کهن سالی- سخنران : دکتر غلامرضا توگه، فوق تخصص خون بالغین (بیمارستان امام خمینی) ره
- ۳- ارتوپدی در هموفیلی، سخنران: دکتر سید جواد مرتضوی ، فوق تخصص جراحی مفصل ران
- ۴- روانشناسی و هموفیلی، سخنران: شکوه جباری کارشناس ارشد روانشناسی
- ۵- بیماری های عفونی و اختلالات انعقادی ، سخنران : دکتر بیستا بهنوا متخصص عفونی

برگزاری دو کارگاه آموزشی جنب سمینار ملی



کارگاه آموزشی پرستاری جمعه ۹۸/۱/۳۰

ساعت	عنوان	سخنران	تخصص	محل خدمت
۸.۱۵-۸.۳۰	نقش پرستار در تیم درمان در مراقبت جامع	دکتر آیس حاجیان	دکترای پرستاری	IUMS
۹.۰۰-۹.۳۰	نقش پرستار در مراقبت زنان مبتلا به اختلالات انعقادی	زهرا طبعی	کارشناس پرستاری	TUMS
۹.۳۰-۱۰.۰۰	نقش پرستار در مشکلات رفتاری بیماران هموفیل	دکتر مهدیه قلمه نوعی	دکترای پرستاری	ICHCC
۱۰.۰۰-۱۰.۳۰	نقش پرستاری در درمان هموفیلی کودکان	دکتر مهناز شوقی	دکترای پرستاری	IUMS
۱۰.۳۰-۱۱.۰۰	استراحت و پذیرایی			
۱۱.۰۰-۱۱.۳۰	تجربه پرستاری در اجرای برنامه پروفیلاکسی در هموفیلی کودکان	نهمینه سلیمی	کارشناس پرستاری	ICHCC
۱۱.۳۰-۱۲.۰۰	درمان در منزل	دکتر سید شهره آقا میرزا	دکترای پرستاری	ICHCC
۱۲.۰۰-۱۲.۳۰	آماده سازی انواع فاکتورها و آموزش تزریق	پروین خلج	کارشناس پرستاری	ICHCC



سیل عید را برد ... بقیه مطلب صفحه یک

ستاد مذکور است، پس از بررسی وضعیت سیل زدگان را در استان ها مختلف بو با اعلام شماره حسابی با هماهنگی جمعیت هلال احمر یاری به سیل زدگان را در دستور کار خود قرارداد. با هماهنگی وزارت بهداشت بیماران ساکن استان های سیل زده مجاز شدند سهمیه های دارویی و خدمات خود را از استان های دیگر دریافت نمایند. بی تردید سیل موفق شد عید را ببرد اما آنچه ماندگار ماند مهربانی مردم بود. شور و فعالیت مردم برای کمک به سیل زدگان هر روز بیشتر کمک می کرد که مردم به زندگی عادی باز گردند. جمع بیماران هموفیلی که در معرض سیل در سه استان اصلی قرار گرفتند کمتر از ۶۰ نفر بودند که جمعا بیش از هفتاد میلیون تومان کمک



نقدی به این بیماران به نسبت خسارت وارده پرداخت شد. **شرکت نوو نوردیسک پارس** اساسی ترین کمک را به مبلغ ۵۰ میلیون تومان از طریق کانون هموفیلی ایران محقق نمود. اعضای هیات مدیره و مجمع عمومی کانون هموفیلی ایران و همچنین مدیران دفاتر نمایندگی در کمک به سیل زدگان نقش آفرینی نمودند. **کارکنان شرکت دارویی رش** نیز راسا کالاهایی را به سیل زدگان اختصاص دادند که در معمولان توزیع گردید. عملکرد سازمان هلال احمر در سیل بسیار برجسته و همکاری نزدیک سازمان های مردم نهاد و این سازمان بی نظیر بود. نظارت دادستانی کشور بر چگونگی جمع آوری کمک های مالی برای سیل زدگان برای اولین بار محقق گردید و مرجع تایید نیز جمعیت هلال احمر قرار گرفت. جمعیت هلال احمر با برگزاری همایشی از همکاری سازمان های مردم نهاد با این سازمان قدردانی نمود. مدیر عامل کانون هموفیلی ایران از معاون دادستانی با توجه به همکاری با سازمان های مردم نهاد در این مراسم تقدیر نمود.

اینفوگرافی هشتمین سمینار ملی هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی (۲۹ و ۳۰ فروردین ۱۳۹۸ هتل المپیک تهران)



تصویری از لحظات شاد مراسم روز جهانی هموفیلی ۱۳۹۸



گروهی از جوانان داوطلبان همکاری با کانون هموفیلی ایران



بی مهری به صنعت پلاسمای خون و نتایج زیانبار آن برای کشور

تاسف آور است، در کشور ما با این همه ظرفیت ها برای جمع آوری پلاسما، چه پلاسماهایی که از طریق سازمان انتقال خون ایران از خون های اهدایی استحصال می شود و چه پلاسمای خونی که توسط شرکت های خصوصی جمع آوری پلاسما جمع می شود، هنوز سیاست روشنی برای حمایت از صنعت پلاسمای خون در کشور وجود ندارد. وی تصریح کرد در سالهای اول دهه هشتاد که بخش خصوصی ایران با خوشفکری راه این صنعت را به کشور باز نمود سازمان انتقال خون ایران با کج سلیقگی بنای مخالفت با این صنعت را گذاشت. سازمان انتقال خون، ضمن نشر گسترده فیلم دایره مینا "اتهام ترویج خون فروشی" را به شرکت های جمع آوری کننده پلاسما وارد کرد و حتی جهت جلوگیری از فعالیت بخش خصوصی در این حوزه به قوه قضائیه شکایت نمود. واقعیت این بود که "این همانی" سازمان انتقال خون در رابطه با مقایسه شرکت های جمع آوری پلاسما، با پدیده مذموم خون فروشی یک مقایسه غیر علمی و غیر اصولی و استفاده از احساسات مردم علیه شکل گیری صنعتی بود که سالها بود در کلیه کشور های پیشرفته جهان شکل گرفته بود. باید توجه کنیم در سالهای دهه اول ۱۳۸۰ هنوز تولید و مصرف داروهای نو ترکیب انعقادی مثل فاکتور ۸ و ۹ توسعه نیافته بود. اساسا تولید دارو های انعقادی بیماران هموفیلی از طریق پلاسمای خون بود. پلاسمای حاصل از اهدای خون مردم در سراسر جهان کفاف نیاز های دارویی بیماران هموفیلی را نمی داد، لذا با تولد صنعت جمع آوری پلاسما در سایه علم نوین پلاسما های مورد نیاز شرکت های تولید کننده دارو از طریق این روش تامین می گردید و می گردد. متأسفانه ادبیات تقابلی سازمان انتقال خون ایران در چارچوب "دایره مینایی" این صنعت را در ارایه ادبیات اصلی ناظر بر مراکز جمع آوری پلاسما دور کرد و این شرکت ها هم به اصلاحاتی مانند "اهدای پلاسما" پناه آوردند و نتوانستند این صنعت را با ادبیات درست آن وارد کشور نمایند.



چرا باید به کسانی که پلاسمای خود به این مراکز جمع آوری می دهند پولی پرداخت شود؟ مهمترین سوالی است که در این صنعت باید به آن پاسخ قانع کننده ای داد. اساسا مبنای این پرداخت چیست؟ تعدد مراجعات ضروری افرادی که داوطلب دادن پلاسمای خود به این مراکز می شوند عملا از مرز کار و فعالیت داوطلبانه چه از نظر زمان و چه از نظر انرژی که هر داوطلب به آن اختصاص می دهد می گذرد و در ظرفیت های جبران خدمات قرار دارد. چرا که شرکت های جمع آوری پلاسما از محل این پلاسما ها دارو هایی را تهیه می کنند که فروخته می شود. انصافا می بایست تا حدودی که میسر است جبران خدمت این داوطلبین در چارچوب های مادی نیز محقق گردد. آلوده شدن ادبیات مراکز جمع آوری پلاسما به ادبیات جمع آوری خون که بی تردید حاصل جوسازی سازمان انتقال خون به عنوان نیروی مخالف این

پرداخت وجه نقد برای جمع آوری پلاسمای خون در

مراکز جمع آوری پلاسمای خون، "خون فروشی نیست"

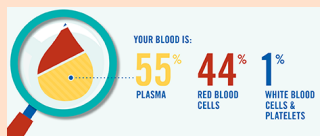
مراکز است، تولید محتوا های ترویجی را در این مراکز با چالش هایی مواجه نموده است که در بسیاری از مواقع ذهن داوطلبین را هم مشغول می نماید و برای آنها سوالات بی جوابی تولید می کند. در بسیاری از موارد کانون هموفیلی ایران به این افراد داوطلب پاسخ هایی در جهت رفع ابهام آنها می دهد. مراکز جمع آوری پلاسما باید با شجاعت ضمن معرفی این صنعت جهانی جایگاه جبران مادی این خدمت انسانی را کاملا شفاف نموده و در سایه این شفافیت با تولید محتوا های نوین در متقاعد نمودن بیشتر مردم استفاده نمایند. داوطلبین مشارکت در صنعت جمع آوری پلاسما می بایست

بی مهری به صنعت پلاسمای خون ... ادامه مطلب صفحه ۷



آنچه که محل اشکال است و شاید یکی از موانع مهم توسعه این صنعت است آن است که سازمان انتقال خون ایران هم ناظر بر فعالیت شرکت های جمع آوری پلاسما است. شرکت های اروپایی آلبومین و IVIG را در کشور های دیگر گران می فروشند و با قیمت های پایین در مناقصات ایران شرکت می کنند. تامین ساز و کاری که شرکت های وارد کننده دارو های ساخته شده از پلاسمای ایرانی در مناقصات منصفانه ای شرکت کنند در جای خود با اهمیت است. در برگزاری مناقصات بدون تمهید خاص برای این تولید ها از پلاسمای ایرانی عملا شانس برای برنده شدن ندارد.

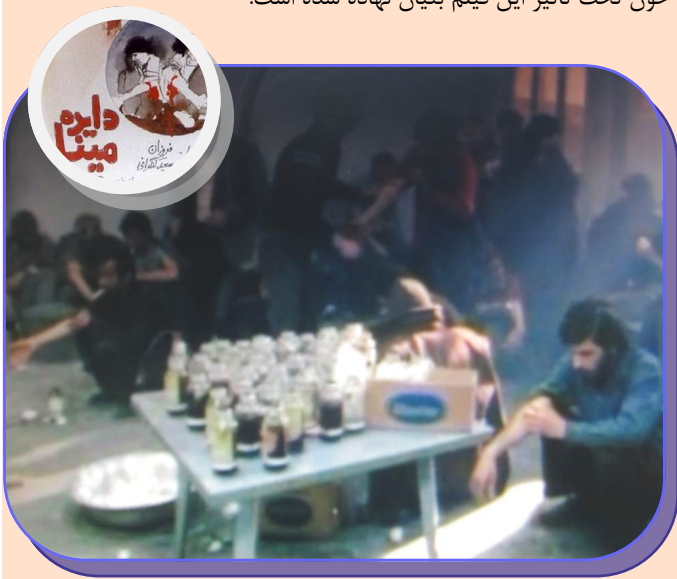
صنعت پلاسما نیازمند حمایت دولت و مردم



از صنعت پلاسمای خون ایران هم دولت و هم مردم باید حمایت کنند. صرفه جویی ارزی، ارزآوری و

کارآفرینی نتیجه کوتاه مدت این حمایت است. امیدواریم این چند نمونه آماری مدیران کشور را برای حمایت از این صنعت متقاعد نماید: مشتریان مراکز جمع آوری پلاسما در آمریکا در سال در طی مدت ده سال (۲۰۱۶-۲۰۰۶) از ۱۲ میلیون نفر به ۳۸ میلیون نفر افزایش یافته است. تعداد مراکز جمع آوری پلاسمای خون در آمریکا طی ده سال (۲۰۱۶-۲۰۰۶) از کمتر از ۳۰۰ مرکز به ۶۰۰ مرکز جمع آوری پلاسمای خون افزایش یافته است. فروش جهانی پلاسمای خون انسانی در سال ۲۰۰۰ پنج میلیارد دلار و در سال ۲۰۰۰ به ۲۰ میلیارد دلار رسیده است.

با شفافیت کامل بدانند چه بخشی از تصمیم آنها از اجر معنوی بر خوردار است و چه بخشی از آن می بایست جبران مادی گردد و دقت بنمایید **“باید حتما جبران مادی گردد.”** پلاسما در بازار جهانی مانند نفت قیمت دارد و به نسبت مرغوبیت و نوع جمع آوری آن قیمت بالاتر و بالعکس از قیمت پائین تری برخوردار است. اجر معنوی این اقدام مشارکت در تامین دارو های مورد نیاز بیماران است که بسیار بسیار ارزشمند است و بی تردید داوطلبینی که موافقت می نمایند هر هفته به بدن آنها سوزن وارد شود و بخشی از وجودشان را برای تولید دارو برای هموعانشان بدهند با هیچ معیار مادی قابل جبران نیست. اما این وجه از مشارکت در تامین پلاسما نباید آنقدر بر موضوع سایه بیفکند که زحماتی که به داوطلب تحمیل می شود تا حدود معینی که در چارچوب قیمت تمام شده دارو های انعقادی، آلبومین و IVIG قابل پرداخت است به آنها پرداخت نشود. متأسفانه سازمان انتقال خون با سایه انداختن مباحث معنوی که در اهدای خون معنی دارد بر این صنعت تا کنون از رشد اصولی آن جلوگیری نموده است. پلاسمایی که از روش جمع آوری پلاسما بدست می آید ۴ الی ۵ برابر پلاسمایی است که از اهدای خون بدست می آید و از آن آلبومین، IVIG و فاکتور های انعقادی تولید می شود. ارزشمند ترین ماده که از پلاسما تولید می شود IVIG است. سازمان انتقال خون آنقدر ادبیات **“دایره مینایی”** را ترویج نمود و به صورت گسترده فیلم ساخته داریوش مهرجویی را نشر می داد که در افکار عمومی این فکر ترویج می شد که سازمان انتقال خون تحت تاثیر این فیلم بنیان نهاده شده است.



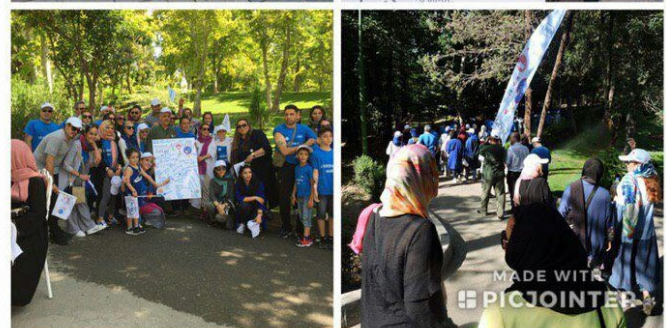


برگزاری آئین نکوداشت روز جهانی هموفیلی در منطقه آزاد چابهار

آئین نکوداشت روز جهانی هموفیلی با شعار **«شناسایی، نخستین گام مراقبت»** با حضور «عبدالرحیم کردی» مدیرعامل، معاونین و مدیران سازمان منطقه آزاد چابهار برگزار گردید. این مراسم که قرار بود ۱۷ آوریل مصادف با ۲۸ فروردین ماه در منطقه آزاد چابهار برگزار گردد به علت اعلام وضعیت فوق العاده به علت امکان جاری شدن سیل ۱۲ اردیبهشت ۹۸ برگزار گردید. هدف برگزاری مراسم جلب توجه مسئولین دولتی و بخش خصوصی به مشکلات عیدیه بیماران هموفیلی و ایجاد بستر لازم برای کمک مستمر با هدف بهبود شرایط زندگی بیماران بود. احمد قویدل مدیر عامل کانون هموفیلی ایران در این مراسم گفت: ترجیح می دهم به جای سخنرانی در رابطه این مشکلات، حاضرین ارجمند را دعوت به دیدن دو فیلم کوتاه را از سیمای تلخ دیروز و شیرین امروز بیماران هموفیلی ایران دعوت نمایم. در سیمای گذشته صحنه هایی می بینید مربوط به ۲۰ الی ۳۰ سال پیش و متأسفانه سیمای امروز بیماران هموفیلی استان سیستان و بلوچستان بسیار شبیه آن است. مشکلات زیر ساختی از جمله توسعه نیافتگی و فقر مانع اساسی در راه بهبود کیفیت زندگی بیماران این استان است.



پیاده روی شرکت ریش پارس به نفع کودکان سیل زده خوزستان



پیاده روی شرکت ریش پارس به نفع کودکان سیل زده استان خوزستان به همراه جمعی از انجمن های حامی بیماران شامل انجمن ام اس ایران ، کانون هموفیلی ایران، موسسه محک و انجمن بهنام دهش پور صبح امروز در پارک ملت برگزار گردید. در پایان این مراسم جناب آقای فرید بیدگلی مدیر عامل شرکت ریش پارس خبر ساخت مدرسه ای را با حمایت این شرکت خواهد ساخت. وی که به همراه اعضای خانواده در این مراسم حضور داشت برنامه اختتامیه با سخنان شیرین سه فرزندش که آرزوی فردای بهتری را برای کودکان داشتند برگزار نمود. لازم به ذکر است این شرکت بیش از ۲ سال است که تلاش می نماید **داروی هملیبرا را که انقلابی بزرگ در درمان بیماران هموفیلی است** در ایران ثبت نمایند که متأسفانه با موانع بسیاری مواجه شده اند. در حالیکه سالی که این تلاش در ایران شروع شد این دارو صرفاً برای بیماران داری مهارکننده تایید شده بود و در حال حاضر این دارو برای بیماران با کمبود فاکتور ۸ هم در اتحادیه اروپا تایید گردیده است. این دارو به رگ تزریق نمی شود و تزریق آن زیر پوستی است. انگلستان یکی از کشور های پیشتاز در استفاده همگانی از این دارو و نتایج آن بسیار رضایت بخش و باصرفه بوده است.

مطالبات جامعه هموفیلی ایران

اعضای کانون هموفیلی ایران در گردهمایی های سراسری بیماران هموفیلی در مراکز استانی دی و بهمن ماه ۱۳۹۷



دستگاه های دولتی و خصوصی از نعمت اشتغال محروم می شوند. برای نمونه حتی این بیماران از اشتغال به شغل کارمندی و آموزگاری که از جمله مشاغل مناسب شرایط این بیماران است محرومند. جامعه هموفیلی ایران مصرانه از مجلس شورای اسلامی در خواست می نماید با تدوین ضوابط و قوانین از این تبعیض غیر عادلانه که گریبانگیر بیماران خاص و دیگر بیماران دیر درمان است جلوگیری نمایند.

۴- بازنشستگی پیش از موعد یکی دیگر از مطالبات به حق بیماران هموفیلی و دیگر مبتلایان به انواع بیماری خاص و دیردرمان است. این درخواست به حق بیماران مورد تایید پزشکان و کارشناسان برجسته این حوزه است که مکررا اطلاع رسانی شده و متأسفانه تاکنون به آن رسیدگی نشده است. منطقی نیست که بیمار هموفیلی مانند یک انسان سالم ۳۰ سال کار کند و



بازنشسته شود. ۲۰ سال سابقه کار برای بیماران شدید و ۲۵ سال برای بقیه بیماران هموفیلی سابقه کار منطقی برای بازنشستگی است. متأسفانه در حوزه از کار افتادگی هم در قانون تامین اجتماعی این بیماران با سد قانونی مواجه اند که عملاً از این حق به علت ابتلای ارثی به بیماری هموفیلی محروم شده اند. رفع این مانع قانونی در اختیار مجلس شورای اسلامی است.

۵- سازمان بهداشت جهانی که دولت ایران نیز از اعضای فعال و افتخار آفرین آن به خصوص در حوزه توسعه خدمات بهداشتی تا روستا های سراسر کشور است، مکرراً بر این نکته مهم تأکید نموده است که ارائه خدمات بهداشتی، درمانی، و دارویی به بیماران دیردرمان کافی نیست. این سازمان حتی از این فراتر رفته و بر این نکته تأکید دارد که اگر به موازات این خدمات، حمایت های اجتماعی و رفاهی به این بیماران ارایه نگردد، عملاً

بیماران هموفیلی و دیگر مبتلایان به اختلالات خونریزی دهنده کشور که از جمله بیماران خاص محسوب می شوند، مطالب زیر تحت عنوان مطالبات جامعه هموفیلی ایران در مجامع استانی پاییز و زمستان ۱۳۹۷ مطرح نموده اند. هدف از انتشار این مطالبات جلب توجه دولت و مجلس شورای اسلامی به مشکلات رفاهی، اجتماعی و حقوقی این بیماران و همچنین بهبود شرایط دسترسی به آزمایشات تشخیصی دقیق، دارو و درمان است. این انتظار شایسته از مسئولین دولت و مجلس شورای اسلامی بخصوص کمیسیون های بهداشت و درمان، اجتماعی، بودجه مجلس و همچنین سازمان های بیمه گرمی رود، که ضمن بررسی موارد مطروحه بیشترین مساعدت های ممکن را در جهت تحقق این درخواست های به حق به انجام برسانند.



۱- جامعه هموفیلی ایران مصرانه از مجلس شورای اسلامی در خواست می نماید ضمن جدا سازی ردیف بودجه بیماران خاص از دیگر ردیف های بودجه وزارت بهداشت و نشان دار کردن آن امکان نظارت ذی حسابان وزارت بهداشت و همچنین دیگر نهادهای نظارتی را بر هزینه کرد بودجه فراهم آورند.

۲- تشکیل فراکسیون حمایت از بیماران خاص و دیر درمان از جمله در خواست های مهم جامعه هموفیلی ایران از نمایندگان محترم مجلس شورای اسلامی بوده است. متأسفانه علیرغم قول مساعد برخی نمایندگان در آغاز دور اخیر نمایندگی مجلس شورای اسلامی عملاً چنین اقدامی تحقق نیافته است. بی تردید تشکیل چنین فراکسیونی در مجلس می تواند نقطه امید برای حمایت دایمی و مستمر از بیماران خاص و دیگر بیماران دیر درمان باشد.

۳- جامعه هموفیلی ایران با توجه به معافیت از خدمت سربازی و نبود قانون و ضوابط شفاف و روشن در رابطه با شرایط استخدام، علیرغم تحصیلات مرتبط و مهارت کافی و احراز شرایط، به علت تعابیر و اقدامات سلیقه ایی

ادامه مطالبات جامعه هموفیلی ایران از صفحه

مراقبت های درمانی نیز عقیم مانده و به نتایج مطلوب نمی رسد. ادامه تحصیل، اشتغال و ازدواج در این بیماران نیازمند حمایت های اجتماعی و رفاهی دولت است. تعریف شایسته جایگاه بیماران هموفیلی و دیگر بیماران خاص و دیردرمان در حمایت های وزارت کار، تعاون و رفاه اجتماعی از جمله مطالبات مهم جامعه هموفیلی ایران است.

۶- حمایت صد در صدی دولت از آزمایش های پیشگیری از تولد

هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی نیز از مطالبات دیگر جامعه هموفیلی ایران است و بخشی از این حمایت ها در دولت تدبیر و امید به نحو ناقص رخ داده است و نیازمند توسعه آن با دیدگاه کارشناسی است. ضرورت دارد با توجه به اطلاق عنوان معروف هموفیلی به کلیه اختلالات انعقادی تعریف دقیق از این مجموعه بیماری های خونریزی دهنده ارایه و حمایت های لازم جهت خانواده های داوطلب جهت پیشگیری از تولد کودک هموفیلی محقق گردد.



۷- جامعه هموفیلی ایران ضمن قدردانی از اقدام ارزشمند وزارت

بهداشت در تغییر روش درمان کودکان هموفیلی تا ۱۵ سال خواستار گسترش این نگاه پیشگیرانه در سیاستهای حوزه درمان است. تغییر به روش پروفیلاکسی (پیشگیری قبل از خونریزی) اساساً کیفیت زندگی کودکان هموفیلی را تغییر داده و به زودی شاهد تاثیر آن در کاهش میزان معلولیت آنان خواهیم بود. واقعیت آن آنست که اگر هدف درمان بیماران هموفیلی را تامین زندگی بدون معلولیت و عوارض بدانیم تنها روش درمان قابل قبول پروفیلاکسی است. مطالعات اخیر داخلی و بین المللی نشان داده که حتی با دسترسی کم تا متوسط به فاکتورهای انعقادی این تغییر روش درمان نه تنها ممکن که موفقیت آمیز است. این انتظار شایسته از وزارت بهداشت وجود دارد که به عنوان متولی درمان، مدیریت لازم را با شرکت های تولید کننده و وارد کننده دارو، و همچنین مراکز درمانی و پزشکان داشته باشد تا با گسترش میزان دسترسی به پروفیلاکسی اولیه، ثانویه، و ثالثیه درمان را در کشور بهینه سازی کند.



۸- بیماری های خاص نیازمند درمان جامع اند. به این معنا که توجه متمرکز به بعد خاص از درمان آنها کیفیت زندگی را ارتقاء نخواهد بخشید. بسیاری از این بیماران علاوه بر تامین دارو، نیازمند حمایت های روانشناسی، مددکاری اجتماعی، مراقبت در حوزه های مختلف تخصصی، آزمایشات نادر و اختصاصی، و حتی مشارکت در فعالیت های داوطلبانه هستند تا نقش حداکثری خود را در جامعه ایفا کرده و به معنای کامل زندگی طبیعی را تجربه کنند. تامین درمان جامع نیازمند ساختاری سامان یافته است که نخستین بارقه های امیدبخش آن در افتتاح مراکز ۸۳ گانه درمان بیماران خاص دیده شد.

۹- جامعه هموفیلی ایران ضمن تقدیر و قدردانی از سازمان تامین اجتماعی

سازمان مبنی بر خارج کردن بخشی از بیماران هموفیلی از شمول دفترچه خاص این سازمان تجدید نظر نمودند از سازمان های بیمه گر می خواهد که با تسهیل امر دسترسی بیماران به دارو ضمن پرهیز از مداخله در امور پزشکی در تامین سلامت بیماران مشارکت نمایند. متأسفانه پس از واقعی شدن قیمت داروهای بیماران هموفیلی و انتقال یارانه های دارو به سازمان های بیمه گر شاهد ناهماهنگی های اساسی و جدی در این حوزه هستیم. سازمان های بیمه گر یکبار و برای همیشه به این سؤال پاسخ دهند که چه نیازی به تایید نسخ پزشکان در سهمیه ماهیانه بیماران وجود دارد؟ سفرهای درون شهری برای تایید این نسخ که اساساً کاری اداری است برای بیماران دشوار و وقت گیر و تایید مکرر نسخ سهمیه ماهانه بیماران قابل دفاع نیست.

۱۰- جامعه هموفیلی ایران از مدیران سازمان های بیمه گر می خواهند

با برگزاری برنامه های آموزشی برای کارکنان این سازمان امکان آشنایی لازم و ضروری با انواع بیماری های خاص و دیردرمان را فراهم نمایند. عدم اطلاع کارکنان سازمان های بیمه گر از مخاطراتی که این بیماران را تهدید می نماید منشاء صدماتی به بیماران می گردد که قابل جبران نیست. کارکنان سازمان های بیمه گر باید بدانند که هر معلولیتی که در اثر تاخیر رسیدن دارو به بیمار تحمیل می شود غیر قابل بازگشت است.



آیا فشار خونتان را تا کنون اندازه گرفته اید ؟

آیا می دانید فشار خون بالا مادر بسیاری از بیماری های قلبی، عروقی و کلیوی است ؟

از ۲۷ خرداد ماه ۹۸ طرح "سیج ملی کنترل فشار خون بالا" در کشور اجرا می شود. کانون هموفیلی ایران ضمن استقبال از این حرکت ملی کلیه بیماران هموفیلی را دعوت می نماید با اندازه گیری فشار خون در این پویش ملی شرکت نمایند. در صورتیکه فشار خون شما بالا باشد می بایست با تجویز پزشک اقدام به درمان آن بنمایید. بی توجهی به فشار خون بالا بسیار بسیار مخاطره آمیز است. بزرگترین مخاطره فشار خون بالا مرگ های ناگهانی است. این تهدید کننده حیات انسانی را جدی بگیرید.



دفا تر نمایندگی برجسته کانون در حوزه کمک های غیر نقدی به بیمار (کالا و خدمات)



رتبه اول دفا تر نمایندگی قم
مدیر : محبوبه حقیقت خواه
معادل ریالی: ۱۸۰۴۱۸۴۰۹۰ ریال *
رتبه دوم دفا تر نمایندگی شیراز
مدیر : عبدالعلی منبع جود
معادل ریالی: ۱۴۴۹۵۱۷۴۴۲ ریال
رتبه سوم دفا تر آذربایجان غربی
مدیر: مریم اذر آقاچی
معادل ریالی: ۸۶۵۷۲۷۵۹۲ ریال

* ثبت نام رایگان بیماران هموفیلی در مدارس غیر انتفاعی، فر قم تاثیر تعیین کننده داشته است.

فصلنامه سراسری کانون هموفیلی ایران

صاحب امتیاز : کانون هموفیلی ایران

مدیر مسئول و سردبیر: دکتر سید علی طباطبایی
مشهدی

مدیر تحریریه : احمد قویدل

تلفن : ۰۲۱۶۶۴۰۸۵۳۳ - ۰۲۱۶۶۴۱۹۴۱۶

ادرس دفا تر نشریه : خیابان وصال شیرازی نرسیده به

طالقانی کوچه عباس شفیعی پلاک ۳ طبقه دوم



دفا تر نمایندگی برجسته کانون در حوزه پیشبرد ده محور برنامه هیات مدیره



اولین جایزه نقدی

"ژن پدر بزرگی"

به رتبه اول اختصاص می یابد



رتبه اول دفا تر نمایندگی استان خراسان جنوبی

مدیر : دکتر مسعود ضیایی

امتیاز کسب شده از ۱۰۰ امتیاز ۶۳

رتبه دوم دفا تر دفا تر نمایندگی خوزستان

مدیر : اشرف فرامرزبان پور

امتیاز کسب شده از ۱۰۰ امتیاز ۴۴

رتبه سوم دفا تر نمایندگی آذربایجان غربی

مدیر: مریم اذر قره آقاچی

امتیاز کسب شده از ۱۰۰ امتیاز ۳۵



دفا تر نمایندگی برجسته کانون در حوزه کمک های نقدی به بیماران



رتبه اول دفا تر نمایندگی استان مرکزی

مدیر: فاطمه رضایی

معادل ریالی: ۶۹۲۹۹۹۰۰ ریال

رتبه دوم دفا تر دفا تر نمایندگی خوزستان

مدیر: اشرف فرامرزبان پور

معادل ریالی: ۶۱۷۱۹۵۰۰۰ ریال

رتبه سوم دفا تر نمایندگی اصفهان

مدیر: ملکا بهمن پور

معادل ریالی: ۳۳۶۹۲۰۰۰ ریال

پی جی دی جنسیت



فرزندان بیماران مبتلا به هموفیلی A (کمبود

فاکتور ۸) و هموفیلی B (کمبود فاکتور ۹) اگر دختر

باشند ناقل میشوند و اگر پسر باشند از نظر

هموفیلی سالم خواهند شد. لذا در صورت داشتن فرزند پسر در این بیماران

میتوان گفت بیماری هموفیلی A و B که وابسته به جنس میباشد کاملاً در

نسل بعدی از بین میرود.

با انجام pgd جنسیت میتوان جنینهای پسر را تشخیص و سپس در رحم

جایگزین نمود. برای انجام pgd لازم است زیر نظر متخصص زنان و زایمان

ivf انجام شود سپس جنین خارج از رحم تشکیل و جهت شناسایی جنین

های پسر به آزمایشگاه ژنتیک منتقل شود. در حال حاضر آزمایشگاه ژنتیک

پزشکی مرکز درمان جامع هموفیلی، pgd جنسیت را برای بیماران هموفیل

و کلیه بیماریهای دیگر وابسته به جنس انجام میدهد.

جهت اطلاع بیشتر میتوانید به کانال تلگرامی آزمایشگاه مراجعه شود.

<https://t.me/MGlabICHCC>
 Tel: 88910001

آزمایشگاه ژنتیک پزشکی