

زندگی



درمانگاه هموفیلی ایران به شبکه آزمایشگاهی تست کرونا پیوست



در اولین روز های بهار سال ۱۳۹۹ در تاریخ ۴ فروردین ماه معاون مشارکت های اجتماعی، سازمان امور اجتماعی کشور و مدیرکل سازمان های مردم نهاد وزارت بهداشت در مرکز درمان جامع هموفیلی ایران متعلق به کانون هموفیلی ایران رسماً ارائه خدمت آزمایشگاهی تست کرونا در این مرکز آغاز شد. فعلاً این خدمت با بهترین شرایط ایمنی برای مراجعین و همچنین کارکنان بر اساس توافق با آزمایشگاه مرجع سلامت صرفاً به کارکنان بیمارستان های درمان کرونا با هدف مراقبت متمرکزتر از این کارکنان فداکار و همچنین تأمین آرامش روانی آنان ارائه می گردد.

دکتر عابدینی با انجام داوطلبانه اولین تست کرونا در این مرکز به صورت کاملاً اجرایی در جریان تمهیدات ایمنی و تخصصی این مرکز و دقت در نمونه گیری قرار گرفتند. معاون مشارکت های اجتماعی وزارت کشور و مدیر کل سازمان های مردم نهاد وزارت بهداشت پس از

ادامه گزارش صفحه ۴

افتخار بین المللی دیگری برای ایرانیان



استاد فریدون علاء رئیس افتخاری مرکز درمان جامع هموفیلی ایران برنده جایزه ۲۰۲۰ فدراسیون جهانی هموفیلی گردید.

ادامه مطلب در صفحه ۵

۱۷ آوریل - ۲۸ فروردین روز جهانی هموفیلی در سایه کرونا



WORLD HEMOPHILIA DAY 2020 | APRIL 17
GET + IN VOLVED
همراه شو +

همراه شو در خانه بمان
 همراه شو سفر نرو
 #با_هم_با_در_خانه_ماندن_کرونا_را_شکست_می_دهیم



همه ساله روز جهانی هموفیلی فرصتی بزرگ است که انجمن های هموفیلی در سراسر جهان بتوانند ضمن جلب توجه مردم و دولت ها به موضوع بیماری های خونی دهنده ارثی راه را برای شناسایی بیشتر این بیماران از یک سو و تأمین دسترسی آنها به دارو درمان از سوی دیگر بگشایند .

ادامه مطلب در صفحه ۲

روز جهانی هموفیلی ... ادامه مطلب صفحه یک

در روز جهانی هموفیلی اماکن مهم شهرهای کشور به رنگ قرمز درآمد، ۱۸ آوریل مصادف با ۲۹ فروردین هر سال به رسم آگاهی بخشی در مورد بیماری‌های انعقادی تمام کشورها بزرگداشت می‌گیرند. ۱۲۳ کشور در حال حاضر عضو فدراسیون جهانی هموفیلی هستند و از این مناسبت برای آگاهی رسانی جهانی استفاده می‌کنند در این روز اماکن مهم شهرهای کشور با نور قرمز آرایش شد تا با این حرکت نمادین کانون هموفیلی موجب آگاهی رسانی در جامعه شود. امسال اجرای پویش نور قرمز در ایران دو پیام دارد. پیام اول آن دعوت مردم به شنیده شدن صدای بیماران هموفیلی و پیام دوم آن وضعیت قرمز پاندمی کرونا در جهان است. کانون هموفیلی ایران مراتب قدردانی خود را از مدیران ارجمند شهرداری‌ها در شهرهای مختلف و وزارت میراث فرهنگی، صنایع دستی و گردشگری کشور اعلام می‌نماید.

کانون هموفیلی ایران با همکاری ارزشمند این مسئولین توانسته است نام ایران را در کمپین نور قرمز در عرصه بین المللی منعکس نماید به مناسبت این روز شهرهای تهران، شیراز، خرم‌آباد، شهرکرد، جیرفت، سیرجان، شهرکرد، ایلام، ارومیه، بندرعباس، کرمان، دزفول، یزد، اصفهان و سمنان به کمپین نور قرمز پیوستند و اماکن مهمی همچون میدان آزادی، پل طبیعت، تخت جمشید، قلعه فلک الافلاک و دیگر اماکن را با نور قرمز روشن شدند. کانون هموفیلی با این حرکت نمادین تلاش دارد توجه مسئولین کشور را به مطالبات بیماران هموفیلی ایران جلب نماید. از جمله مطالبات جامعه هموفیلی ایران و دیگر مبتلایان به انواع بیماری‌های ارثی تصویب قانون بازنشستگی پیش از موعد و اصلاح قانون از کار افتادگی و پایان دادن به محرومیت این بیماران از یک حق شهروندی است. متأسفانه علیرغم دستور رئیس جمهور وقت مبنی بر الویت بیماران هموفیلی در اختصاص سهام عدالت بالغ بر ۱۳ سال است این بیماران از این امتیاز نیز محروم مانده اند.

تردیدی در حمایت‌های دولت در حوزه درمان و دارو وجود ندارد، اما سازمان بهداشت جهانی تاکید دارد اگر به موازات حمایت در حوزه درمان و دارو حمایت‌های اجتماعی و رفاهی از بیماران تحقق پیدا نکند، عملاً حتی ممکن است هزینه‌های انجام شده در حوزه درمان نیز به نتایج ثمر بخش خود نرسد. حمایت‌های اجتماعی و رفاهی موجب افزایش امید به زندگی و افزایش کیفیت زندگی بیماران می‌شود.

در حوزه درمان نیز این توقع از دولت وجود دارد که به لطف تلاش متخصصین و کارشناسان کشور امکان تولید فاکتور ۸ در کشور فراهم



شده است، محدودیت روش درمانی پروفیلاکسی (پیشگیری از معلولیت) که به کودکان تا ۱۵ سال محدود گردیده است برداشته شود. فدراسیون جهانی هموفیلی در اظهار نظرهای اخیر خود قاطعانه زنگ پایان روش درمان بعد از خونریزی را به صدا درآورده است و بر این اعتقاد است تنها روش اصولی برای درمان بیماران هموفیلی روش پروفیلاکسی اساساً جلوگیری از خون ریزی در این بیماران است. هر خونریزی در مفاصل پس از درمان صدمه جزیی را به مفاصل وارد می‌آورد، این صدمات جزیی در طی ۲۰ سال تبدیل به ضایعات بزرگی برای



بیماران و معلولیت‌هایی می‌گردد که دیگر غیر قابل درمان است. بیمار به مرور به گونه‌ای درگیر می‌شود که مجبور به تعویض مفاصل در سنینی می‌گردد که مدیریت آن هم بسیار پرهزینه و هم بسیار دشوار است.

کانون هموفیلی ایران بر این اعتقاد است پزشکان و کارشناسان حوزه هموفیلی ضرورت دارد شجاعانه با تکیه بر منابع و مستندات علمی تلاش جدیدی را برای متقاعد نمودن سیاست‌گذاران حوزه درمان هموفیلی آغاز نمایند.

اجرای روش پیشگیری از معلولیت‌های مفصلی در بزرگسالان حتی اگر با دوز کم دارو در کشور ما آغاز شود یک موفقیت ارزنده برای تامین سلامت بیماران هموفیلی محسوب خواهد شد. اختصاص دارو هدف دیگر آگاهی بخشی و اطلاع رسانی درباره بیماری‌های خون ریزی دهنده ارثی است، با پرهیز از ازدواج‌های فامیلی از ابتلای کودکان به انواع بیماری‌های خونریزی دهنده ارثی جلوگیری نماییم چون ازدواج‌های فامیلی موجب انتقال بسیاری از بیماری‌ها به کودکان است.

یکی دیگر از اهداف برگزاری روز جهانی هموفیلی کمک به شناسایی بیماران مبتلا به انواع بیماری‌های خونریزی ارثی از طریق اطلاع رسانی و آگاهی بخشی است. شناسایی زنان و دختران مبتلا به انواع بیماری‌های خونریزی دهنده ارثی بسیار اهمیت دارد، خونریزی ماهیانه بیش از یک هفته در دختران و زنان نشانه‌ی مهمی برای بررسی وضعیت سلامت آنان است، شناسایی این زنان و دختران و تامین دسترسی آنان به دارو و درمان نقش مهمی در کاهش آمار مرگ و میر زنان حین زایمان دارد. رسیدن به این خواسته‌ها در گروه مشارکت بیماران در پی گیری این مطالبات بر حق است.

به مناسبت روز جهانی هموفیلی ایران قرمز شد



کمپین نور قرمز فدراسیون جهانی هموفیلی در سال ۲۰۲۰



نماد های شهری ایران همزمان با شهر های کشور قرمز شد



یاد آوری روز جهانی هموفیلی و اعلام مخاطره بیماری کرونا



کمپین نور قرمز فدراسیون جهانی هموفیلی در سال ۲۰۲۰



کمپین نور قرمز فدراسیون جهانی هموفیلی در سال ۲۰۲۰





درمانگاه هموفیلی ایران به شبکه آزمایشگاهی تست

کرونا پیوست

ادامه مطلب صفحه ۱

افتتاح این خدمت در مرکز ضمن بازدید از آزمایشگاه‌های این مرکز درمانی با ظرفیت‌های علمی و تجهیزاتی آن به خصوص نظارت بین المللی بر عملکرد آزمایشگاه‌های آن آشنا گردیده و اظهار امیدواری نمودند که بتوانند در رابطه با توسعه خدمات کمک این مرکز با تأمین ساختمان بزرگ‌تری برای آن کمک نمایند.

دکتر زهرا عابدینی معاون مشارکت‌های اجتماعی وزارت کشور، طی یادداشتی که در زمره اسناد این مرکز نگهداری خواهد شد ضمن تشکر از تلاش‌های کارکنان مرکز درمان جامع هموفیلی ایران ابراز امیدواری کردند که با همکاری مردم، سازمان‌های مردم نهاد، مراکز درمانی و خیرین این بیماری منحوس از کشور ریشه کن شود.

احمد قویدل مدیر عامل کانون هموفیلی ایران با توجه به نزدیکی این مرکز درمانی و آزمایشگاهی به وزارت کشور اعلام آمادگی نمود در حوزه انتقال اطلاعات و نظارت بر رعایت دستورالعمل‌های بهداشتی در وزارت کشور برای مقابله با بیماری کرونا و همچنین انجام تست کارکنان این وزارتخانه در صورت تأمین کیت آزمایشگاهی کرونا، خدمات با کیفیتی به این وزارتخانه مهم کشور با هدف حفظ سلامت منابع انسانی آن در بحران کرونا ارائه نماید. وی تصریح نمود در این رابطه نامه رسمی قبل از سال نو به این وزارتخانه تحویل گردیده و منتظر پاسخ هستیم.

کانون هموفیلی ایران از لحظات اولیه بحران، ستاد کرونا را با مشارکت مدیران دفاتر نمایندگی، مدیر مرکز درمان جامع و مدیران اجرایی دفتر مرکزی تشکیل داده و در اولین گام با انجام تمهیدات خاص بهداشتی محیط مرکز درمان جامع را در سطح بالا ایمن نموده و در دفتر مرکزی و دفاتر نمایندگی تمهیدات خاص بهداشتی را اجرایی نموده و با اجرای طرح نوبت کاری با کسب مجوزهای لازم از هیأت مدیره کانون اجرایی نموده است. در گام دوم طی نامه‌ای از وزارت بهداشت در خواست‌های متعددی با هدف کاهش تردد بیماران و ایمن شدن آنها نمودیم که با همکاری خوب اداره بیماری‌ها در اکثر موارد تحقق یافت. در گام سوم پروتکل مراقبت خاص بیماران را تهیه و به صورت گسترده اطلاع رسانی نموده است. همچنین به آزمایشگاه ویروس شناسی مرکز درمان جامع هموفیلی ایران مأموریت داده شد که مراحل تست



کرونا را در دستور کار قرار دهند که این مأموریت با موفقیت اجرا شد. بر اساس گزارش‌های روزانه مدیران کانون تا تاریخ ۴ فروردین ماه از سراسر کشور خوشبختانه مورد ابتلای بیماران هموفیلی در کشور دو مورد بوده است. یک مورد در دزفول و یک مورد در تهران که هر دو مورد الان در شرایط قرنطینه خانگی هستند و حالشان رو به بهبود است. دسترسی به داروهای بیماران هموفیلی در سطح کشور در شرایط بحران کرونا به جز موارد محدود کمبودهای مقطعی که به محض اعلام بر طرف شده است در برخی از استان‌ها شاهد عدم همکاری سازمان‌های بیمه گر برای تأیید نسخ از راه دور هستیم که کاملاً با سیاست‌های اعلام شده مدیران کشوری آنها در تضاد است و امیدواریم بر طرف شود.

کانون هموفیلی ایران تمام تلاش خود را معطوف به اطلاع رسانی دستورالعمل‌های بهداشتی به اعضا نموده که با توجه به آمار ارائه شده این فرآیند اطلاع رسانی و میزان پایداری بیماران به رعایت موارد بهداشتی با اندکی اغماض خوب است. من از این فرصت استفاده می‌کنم و به بیماران هموفیلی توصیه اکید داریم اگر در خانواده سالمند دارید و مجبور به مراجعه به مراکز درمانی می‌شوید شدیداً دستورالعمل‌های بهداشتی را رعایت نموده و لباس‌های بیرون خود را در آستانه ورودی منزل خارج و جهت شستشو در کیسه پلاستیکی قرار دهند و پس از استحمام با آب گرم و صابون در مجاورت سالمندان قرار گیرند.



همراه شو سفر نرو

#با_هم_با_در_خانه_ماندن_کرونا_را_شکست_می_دهیم



WORLD HEMOPHILIA DAY
2020 | APRIL 17
GET + IN
VOLVED
همراه
شو +

درخشش دارد که بتواند اثر این نوع تلاش های ضد ایرانی را خنثی نماید. قویدل در ادامه افزود: این نوع جوایز همه ساله در کنگره جهانی هموفیلی در مراسم های ویژه ی تقدیم برندگان می گردد اما با توجه به لغو برگزاری کنگره جهانی هموفیلی که قرار بود در مالزی برگزار گردد رئیس فدراسیون جهانی هموفیلی در ایمیل خود خطاب به استاد فریدون علاء تصریح نموده است: اگرچه امسال کنگره فدراسیون جهانی هموفیلی برگزار نمی شود و اهدا جایزه شما در کنگره میسر نیست اما تخصیص این جایزه با تهیه فیلمی در باره شما اطلاع رسانی خواهد گردید. این فیلم در طول اجلاس های مجازی این فدراسیون جهانی (۱۵ تا ۱۹ ژوئن ۲۰۲۰) ارایه خواهد گردید. سخنگوی کانون هموفیلی ایران در پایان گفت: کانون هموفیلی ایران ضمن تبریک به استاد فریدون علاء و همچنین تبریک ویژه به جامعه هموفیلی ایران و مدیران کارکنان سازمان انتقال خون ایران، این موفقیت بین المللی را به مردم ایران تبریک می گوید. دکتر فریدون علاء یک الگوی ارزشمند از شخصیتی است که کار علمی را با درک مسئولیت اجتماعی و با آرمان بشر دوستی با فعالیت های اجتماعی گره زد و حاصل آن سازمان انتقال خون ایران بود. ایشان بال علمی شادروان جمال محاسب بنیانگذار کانون هموفیلی ایران بودند و سالهاست که بار راهبری کانون هموفیلی ایران در حوزه های علمی بر دوش این دانشمند انسان دوست است برایشان سلامتی و موفقیت آرزو می نمایم.



افتخاری دیگر
برای ایرانیان در عرصه
بین المللی

دکتر فریدون علاء پدر جامعه
هموفیلی ایران برنده جایزه
۲۰۲۰ فدراسیون جهانی



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA



CONNECTING
THE GLOBAL
BLEEDING
DISORDERS
COMMUNITY

استاد فریدون علاء دانشمند برجسته ایرانی، بنیانگذار سازمان انتقال خون ایران و رئیس افتخاری مرکز درمانی متعلق به کانون هموفیلی ایران برنده جایزه ۲۰۲۰ فدراسیون جهانی هموفیلی شده است.

در متن ایمیل رئیس فدراسیون جهانی هموفیلی به استاد علاء آمده است من به عنوان رئیس فدراسیون جهانی هموفیلی و رئیس کمیته جوایز این فدراسیون، این افتخار را دارم که به شما اطلاع دهم که شما به عنوان برنده جایزه ۲۰۲۰ **President's Award** انتخاب شده اید. آلین ویل (Alain Weill) ضمن تبریک به دکتر فریدون علاء پدر جامعه هموفیلی ایران خاطر نشان نموده است:

این جایزه که در سال ۲۰۱۷ تأسیس شده است، به اشخاصی که در خدمت جامعه محلی خود بوده و تأثیر بسزایی در بهبود شرایط زندگی بیماران هموفیلی در کشور داشته و به پیشرفت موثر مأموریت و اهداف فدراسیون جهانی هموفیلی (WFH) کمک نموده اند تعلق می گیرد. کمیته تخصیص جوایز فدراسیون جهانی هموفیلی از تأثیر کار خستگی ناپذیر شما به نمایندگی از بیماران در ایران تحت تأثیر قرار گرفته است. کمکهای سخاوتمندانه شما در کلیه حوزه ها اعم از وقت، انرژی و تخصص شما نمونه ای درخشان از تعهد عمیق شما به جامعه ما است و شما را به عنوان بهترین کاندیدای این جایزه معتبر تبدیل می کند.

به نمایندگی از هیئت مدیره و کل تیم WFH، از شما برای کارهای فوق العاده و فداکاری فوق العاده شما در جامعه جهانی اختلالات خونی تشکر می کنم. ما مشتاقانه منتظر هستیم تا کار خود را به نمایندگی از همه افراد نیازمند ادامه دهیم. کانون هموفیلی ایران ضمن ابراز خشنودی از اینکه فدراسیون جهانی هموفیلی تلاش های ارزشمند پدر جامعه هموفیلی ایران را به خوبی درک نموده است تصریح می نماید موفقیت دانشمندان و فعالین اجتماعی ایران در عرصه های بین المللی موجب مباهات ایرانیان است.

در شرایط دشواری که متأسفانه تلاش های زیادی در محافل بین المللی برای خدشه دار کردن چهره ایرانیان انجام می پذیرد این موفقیت ها آنچنان



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

May 12, 2020

Dr. Fereydoun Ala
Tehran
Avenue Zartosht & Felestin Crossing No 543
Tehran Province
14158-63675

Dear Dr. Ala,

As President of the World Federation of Hemophilia and Chair of the Awards Committee, it is my honor to inform you that you have been selected as a winner of the 2020 President's Award. Congratulations!

Established in 2017, this award is bestowed to individuals that have served their local community, for a significant amount of time, and have made a substantial impact in the hemophilia community nationwide helping further the mission and goals of the WFH.

The Committee was impressed by the impact of your tireless work on behalf of patients in Iran. Your generous contributions of time, energy, and expertise are a shining example of your deep commitment to our community and make you a most deserving candidate for this prestigious award.

On behalf of the Board of Directors and the entire WFH team, **thank you** for your extraordinary work and outstanding dedication to the global bleeding disorders community. We look forward to continuing our work together on behalf of all of those who are in need.

In light of the global pandemic, we chose to protect our community's well-being and took the difficult decision to cancel the 2020 WFH World Congress. However, we still wish to recognize your contributions, as well as those of the other 2020 award winners, with a special video tribute. These videos will be released daily during the 2020 WFH Virtual Summit, which is taking place June 15-19. Ms. Andreina Tovar, Philanthropy Manager, will be in touch soon to provide more information about this initiative.

Congratulations once again!

425, boul. René-Lévesque Ouest
Bureau 1200
Montréal, Québec H3G 1T7
Canada

514.875.7944
514.875.8916
@wfhnrg

Alain Weill
President
Awards Committee Chair

تقدیر کانون هموفیلی ایران از مدیران روابط عمومی دانشگاه های علوم پزشکی با همکاری انجمن روابط عمومی



سه شنبه ۶ خرداد ماه کانون هموفیلی ایران در یک اقدام مشترک با ستاد برگزاری هفته روابط عمومی در تجلیل از فعالان ارتباطات در حوزه سلامت کشور اقدام به برگزاری مراسمی جهت تقدیر از مدیران روابط عمومی دانشگاه علوم پزشکی ایران، شهید بهشتی و تهران نمود.

معصومه صادق زاده بروجنی قائم مقام و مدیر روابط عمومی کانون هموفیلی ایران در این رابطه به نشریه زندگی گفت: آنچه ایرانیان امروز از آن تحت عنوان مدافعان سلامت تقدیر می نمایند گذشته از فداکاری و تلاش ارزشمند کارکنان حوزه سلامت از پزشک و پرستار تا خدمه بیمارستانی حاصل تلاش مدیران روابط عمومی و حوزه ارتباطی دانشگاه های علوم پزشکی است. مدیران روابط عمومی حوزه سلامت در سایه سیاست گذاری صحیح، تصمیم سازی، برنامه ریزی اقدامات ارزنده ای را عرصه اطلاع رسانی به ثمر رساندند. باید باور کنیم ارتباط فصل مشترک و کلید درک این تلاش ارزنده تلاشگران حوزه سلامت در جامعه بوده است. وی تصریح کرد برای اولین بار در ایران کارشناسان سلامت در حکمرانی نه تنها مشارکت کردند بلکه کلیه ارکان حاکمیت، یکصدا رهبری و هدایت جامعه توسط کارشناسان بهداشتی را به رسمیت شناختند که این پذیرش در سایه فداکاری بخش سلامت میسر گردیده است.

تقدیر نامه ها و هدیه ستاد برگزاری هفته روابط عمومی توسط رئیس انجمن روابط عمومی و رئیس ستاد برگزاری هفته روابط عمومی تقدیم مدیران روابط عمومی دانشگاه ها گردید. کانون هموفیلی ایران نیز با تقدیم مدال سپاس و تقدیر نامه از تلاشگران حوزه ارتباطات سلامت در دانشگاه ها تقدیر نمود.



با تلاش کارکنان مرکز درمان جامع هموفیلی ایران متعلق به کانون هموفیلی ایران ارایه خدمات دندانپزشکی صرفا برای موارد اورژانس بر اساس پروتکل های حفاظتی وزارت بهداشت در رابطه با بیماری کرونا امروز آغاز به کار کرد و به ۶ نفر از بیماران ارایه خدمت نمود. توجه هرنوع مراجعه به این بخش می بایست با هماهنگی تلفنی قبلی صورت بگیرد. کانون هموفیلی ایران مراتب قدردانی خود از دندانپزشک مرکز و دستیار وی که در یک شرایط بسیار دشوار این خدمت را ارایه می کنند، اعلام می نماید.

آقای رئیس جمهور!
مردم آگاه و هوشیار ایران و کارشناسان بهداشتی از رویکرد جدید شما در مقابله با بیماری کرونا استقبال می کنند.

آقای رئیس جمهور؛ توصیه های اپیدمیولوژیست ها و کارشناسان شیوع بیماریها را در شرایط پاندمیک کرونا باید اجرا کرد، نه در دستور بررسی قرارداد.

سیاستمداران در شرایط پاندمیک کرونا باید حکمرانی موقت کارشناسان بهداشتی را داوطلبانه بپذیرند و برای اجرای توصیه های بهداشتی راه کار های اجرایی پیدا کنند. ترامپ نیز مانند بوریس جانسون بزودی این اصل را می پذیرد.

مقابله با کرونا یک بعدش مقابله بهداشتی است.

مردم با رعایت می کنند، یا با اعمال حاکمیت رعایت می کنند. اما خانه نشینی مردم به خصوصی افسار آسب دیده با حمایت دولت ایست. دولت به مشکلات اقتصادی مردم رسیدگی کند. وقت استفاده از صندوق ذخیره ارزی است.

برای شکستن تحریم های یکجانبه و غیر انسانی آمریکا در شرایط پاندمیک کرونا همراه دولت هستیم.

فاصله فیزیکی از یکدیگر (حداقل یک متر) را رعایت کنیم . فاصله اجتماعی را کاهش دهیم .

#CORONA2+
NO SANCTION FOR



سیمای خدمه ایمن در مقابل کرونا!

این سیمای یک خدمه ایمن در مقابل بیماری کروناست. با تجهیز خدمه بیمارستان ها به پوشش های حفاظتی، از سلامت این خدمت گزاران زحمتکش و فداکار سلامت و خانواده های ارجمندشان مراقبت نماییم. شرکت های پیمانکار به فکر سلامت خدمه بیمارستان باشند.



با در خانه ماندن کرونا را شکست دهیم

روابط عمومی کانون هموفیلی ایران یکی از اهداف مهم برگزاری این نوع مسابقات را کشف استعداد های بیماران هموفیلی در حوزه های مختلف فرهنگی و هنری و اجتماعی اعلام نمود و تاکید نمود که بی تردید با آثاری که شرکت کنندگان ارسال می کنند می توانیم از توانایی های بیماران و خانواده های آنان در برنامه های موسسه استفاده نماییم.

دو نمونه از نقاشی های ارسالی را که نوجوانان هموفیلی به خوبی شرایط شیوع کرونا در جهان و همچنین ضرورت ماندن در خانه را برای مقابله با کرونا ترسیم نموده اند در معرض دید خوانندگان محترم قرار داده ایم.

در حوزه موسیقی نیز چند اثر قابل توجه تا کنون به کانون ارسال گردیده که می تواند انعکاسی از آینده موفق کودکان و نوجوانان هموفیلی باشد.

هنرمندان هموفیلی نمایشنامه ژن مادر بزرگ هم آثار تصویری متناسب با شرایط کنونی ارسال کرده اند که هر یک نو آوری های خاص خود دارد.

در اولین ارسال آثار به کمیته داوری ، داوران با مشکل قضاوت در برتری دادن آثار به دیگری دچار چالش شده و اکثرا بر این نظر هستند که هر یک از این آثار در جای خود کاملا با ارزش هستند.



CSL Behring



مسابقات دهگانه به مناسبت هفته سلامت با حمایت مالی شرکت آوین دارو در دوران قرنطینه



کانون هموفیلی ایران ده مسابقه به مناسبت هفته سلامت برای کلیه اعضای کانون در سراسر کشور، خواهران و برادران کودکان و نوجوانان هموفیلی (۵ تا ۱۵ سال) والدین همین کودکان و والدین دیگر دانش آموزان تا پایه دوازدهم در این روزهای کرونایی و خانه نشینی طراحی شده است. جوایز این مسابقات شامل: ۱۶ جایزه یک میلیون تومانی - ۱۶ جایزه ۵۰۰ هزار تومانی و ۱۶ جایزه ۲۰۰ هزار تومانی است برای هر ده مسابقه ده پوستر تهیه و اطلاع رسانی گردید. در این اطلاعیه تاکید گردیده است زمان فیلم های ارسالی مسابقات از یک دقیقه بیشتر نگردد

- در مواردی که عکس اثر در خواست شده، مانند کاردستی، نقاشی و مسابقه باغچه من حتما یک دقیقه فیلم با تلفن همراه (به صورت افقی) از مراحل تولید اثر تهیه و به ضمیمه ارسال نمایند. کلیه مسابقات کودکان و نوجوانان در دو رده سنی (۵ تا ۱۰ و ۱۰ تا ۱۵ سال دآوری می شود جایزه هر رده سنی جداگانه تقدیم می شود.





پیشگیری در هموفیلی

گردآوری: اشرف فرامرزیان پور

یشگیری چیست؟

شناخت عوامل آسیب زا در راستای پایداری و ارتقا سلامت و تشخیص به موقع و درمان مناسب در بیمارها.

پیشگیری ۳ سطح دارد:

۱- اقدامات حفاظتی که امکان بروز بیماری را از بین ببرد. مجموعه طرح‌های که برای ارتقا سلامت و بهداشت و کیفیت زندگی جامعه یا فرد به کار برده میشود. مهمترین این اقدامات آموزش شامل شناخت خطرات بیماری را و ترویج سبک زندگی سالم به صورت خصوصاً یا همگانی می باشد. مانند:

✳ غربالگری ناقلین هموفیلی

۲- اقداماتی که از بروز عوارض بیماری جلوگیری می کند. تشخیص زود و درمان مناسب که باعث جلوگیری از پیشرفت بیماری می گردد. این سطح از نظر اقتصادی پرهزینه تر از سطح یک پیشگیری است. مانند :

*آموزش مدیریت صحیح درمان در بیماران جهت جلوگیری از آسیبهای بازگشت ناپذیر در مفاصل

*برنامه بیماریابی در بیماری ون ویلبراند

❁ پیشگیری از عوارض روانی هموفیلی

✳ فیزیوتراپی و بازتوانی اعضا آسیب دیده بیمار

۳- اقدامات درمانی در جهت کاهش آسیبهای حاد بیماری و ناتوانی و رنجهای ناشی از آن

- جراحی تعویض مفاصل آسیب دیده

پیشگیری در بیماری هموفیلی

پیشگیری در بیماری هموفیلی شامل اقدامات پیشگیرانه در ۳ سطح برای بیمار و خانواده و در کنار آن اطلاع رسانی همگانی می شود.

۱) بیمار و خانواده

(۲) اطلاع رسانی همگانی

(۱) بیمار و خانواده :

سطح ۱: اقدامات حفاظتی که امکان بروز بیماری را از بین ببرد.

*پیشگیری از تولد کودک هموفیل

بدون شک بهترین راه حل برای عدم بروز بیماریها و معلولیت پیشگیری از وقوع آن است. در بروز بیماریهای ارثی یا معلولیت عوامل ژنتیکی نقش دارد. مشاوره ژنتیک قبل از ازدواج راهکار مناسبی برای پیشگیری از اینگونه بیماری ها است. خوشبختانه با پیشرفتهای علمی و گسترش امکانات ، پیشگیری از تولد کودکان هموفیل در خانواده هایی با سابقه بیماری، فراهم است و در این راستا طرح غربالگری ناقلین قطعی در کانون هموفیلی انجام می گیرد. در این طرح ضمن آموزش و آگاهی بخشی به خانواده ها، مشاوره و آزمایش ژنتیک برای ناقلین احتمالی انجام و ناقلین قطعی شناسایی و تعیین موتاسیون (جهش ژنتیکی) می شوند. تعیین جهش ژنتیکی بانوان ناقل که میتواند پیش از ازدواج صورت پذیرد، علاوه بر تصمیم گیری آگاهانه در ازدواج با فردی که این موضوع را پذیرفته باشد، کمک می نماید در ابتدای دوران بارداری ، سریعتر آزمایش مرحله دوم یعنی تعیین جنسیت جنین و در صورت پسر بودن مرحله سوم یعنی تشخیص بیماری هموفیل، در جنین انجامشود.

سقط قانونی و شرعی جنین هموفیل باید با رضایت والدین و انجام مشاوره روانشناسی صورت پذیرد. آگاهی و توجه به مشکلات و پیامدهای گوناگون داشتن یک کودک هموفیل قطعاً دراین تصمیم‌گیری سرنوشت‌ساز کمک‌کننده است.

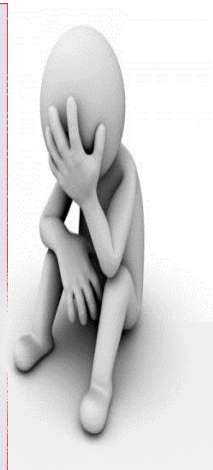
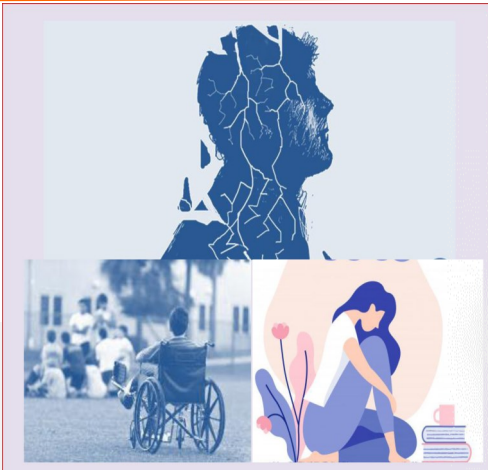
با اجرای طرح غربالگری تولد کودکان هموفیل کاهش چشمگیری داشته و امیدواریم در آینده با همکاری بیشتر خانواده ها و توجه ایشان به فرزندآوری آگاهانه و آسیب‌های ازدواج فامیلی شاهد صفر شدن این آمار باشیم.

سطح ۲: جلوگیری از عوارض ، تشخیص زود و درمان مناسب

(۱) پیشگیری از معلولیت

(۲) بیشگیری از عوارض روانی هموفیلی

فرزند آوری آگاهانه و پرهیز از ازدواج فامیلی کلید موفقیت در پیشگیری از هموفیلی است.



هزینه است، آموزش مهمترین اقدامی است که باید برای بیماران انجام گردد. در این آموزشها خونریزی های رایج به ویژه خونریزی های تهدیدکننده و خطرناک، عوارض عدم درمان هموفیلی و علت و راه کارهای پیشگیری از آن، میزان داروی کافی و به موقع، سایر اقدامات درمانی در کنار تزریق فاکتور مانند rFice، شرایط حمل، نگهداری و تزریق فاکتور در منزل، ثبت اطلاعات و تاریخ تزریقات، اقدامات دندانپزشکی، ورزش ها و حرکات مخاطره آمیز، داروهای پرخطر و خطر بیماریهای ویروسی از جمله مواردی است که باید آموزش داده شود.

۲) پیشگیری از عوارض روانی هموفیلی

بیماری های مزمن جسمانی بر سلامت روان هم تاثیر منفی می گذارند. عوارض جسمی بیماری هموفیلی، مشکلات و روابط نامناسب خانوادگی ناشی از آن، برخوردهای نامناسب جامعه، عقب افتادگی تحصیلی، مشکلات اشتغال و مشکلات اقتصادی ناشی از آن با تاثیر منفی بر نگرش فرد به خود و زندگی، تاثیرات مخرب بر سلامت روان فرد هموفیل خواهد گذاشت. نقش خانواده و کانونهای حمایت از بیماران هموفیل در پیشگیری از بروز پیامدهای روانی در این بیماران بسیار مهم است.

در درجه اول پیشگیری از بروز عوارض جسمی هموفیلی در کودکی و مراقبت مناسب نقش بسیار مهمی در این امر دارد. در مرحله بعد آگاهی بخشی به بیمار و اعضای خانواده و افزایش دانش ایشان برای داشتن روش تربیتی مناسب و حمایت های صحیح از بیمار بسیار اهمیت دارد.

شناخت و پرورش استعداد های کودک، فراهم نمودن محیط و امکانات مناسب زندگی و تحصیل توسط خانواده و مدرسه، تشویق به ورزش مناسب، کمک به انتخاب رشته تحصیلی مناسب با شرایط جسمی، باعث خودباوری و افزایش اعتماد به نفس، داشتن انگیزه و زندگی هدفمند، داشتن روابط اجتماعی

ادامه مطلب در صفحه ۱۰

پیشگیری در هموفیلی ...

ادامه مطلب صفحه ۸

۳) برنامه بیماریابی در بیماری ون ویلبراند و سایر اختلالات خونریزی دهنده زنان

۱) پیشگیری از معلولیت

در ۲ دهه اخیر بالا رفتن سطح سواد و افزایش آگاهی بیماران و والدین و در کنار آن دسترسی به شبکه های اجتماعی باعث شده است که سطح آسیب های مفصلی بیماران پایین تر بیاید.

فدراسیون جهانی هموفیلی با قاطعیت روش پروفیلاکسی را تنها روش درمان اصولی بیماری هموفیلی دانسته و مدیریت مصرف دارو به صورت پیشگیرانه حتی با میزان کم دارو را پیشنهاد می دهد. خوشبختانه در سالهای اخیر با تاثیرگذاری کانون هموفیلی سیاست های وزارت بهداشت به سمت درمان های پیشگیرانه رفته و با تأمین داروی کافی و تجهیز مراکز درمانی به سایر خدمات لازم برای این بیماران شاهد سلامت نسل جدید بیماران خواهیم بود.

البته همانند تاثیر افزایش دانش والدین و بیماران در تغییر سیاست های حوزه درمان، در زمینه اجرای موفق درمان پیشگیرانه نیز همکاری خانواده ها نقش بسیار زیادی دارد. کانون هموفیلی با برنامه ریزی مدون در این زمینه تاثیر گذاری مثبتی داشته و رابط هوشمند بین بخش درمان و بیماران است.

راهکارهای پیشگیرانه:

- * ارتقاء آگاهی و دانش در رابطه با عوامل تهدید کننده سلامت، نحوه درست درمان، میزان و زمان درست مصرف دارو، رایس و خودمراقبتی جامع و ...
- * ایجاد امکان دسترسی مستمر به فاکتور توسط مرکز درمان و کانون هموفیلی
- * مراجعه منظم به مرکز درمانی و رعایت دقیق دستورات پزشک درمانگر و همکاری با تیم درمان
- * ورزش مناسب و مستمر جسمی و فکری
- * ایجاد امکانات فیزیوتراپی در مراکز درمان هموفیلی
- * ایجاد امکانات آب درمانی
- * آزمایش دوره ای اینهیپیتور

پیشگیری از معلولیت کودکان و افراد بالای ۱۵ سال (درمان)

پروفیلاکسی

راهکارهای یاد شده جهت پیشگیری از معلولیت در این ۲ گروه یکسان است. البته به جهت اینکه در بیماران بالای ۱۵ سال به جهت عدم رعایت این نکات آسیب هایی وارد شده است، اقدامات دیگری نیز در سطح ۳ پیشگیری باید انجام شود.

به جهت اینکه بسیاری از مناطق امکانات و منابع در دسترس نیست یا پر

ارتقاء آگاهی و دانش بیمار و خانواده و همکاری آنها با تیم درمان کلید موفقیت در درمان هموفیلی است.

پیشگیری در هموفیلی ...

ادامه مطلب صفحه ۹

مناسب، انتخاب شغل و شریک زندگی مناسب و در نتیجه سلامت روانی این بیماران خواهد شد. بیمار نباید نقش قربانی بگیرد و از اختیار و توان خود جهت ساختن یک زندگی مناسب آگاه شود. در غیر این صورت باعث انزوا و مانع ایفای انجام نقش اجتماعی اش می شود.

۳) برنامه بیماریابی در بیماری ون ویلبراند و سایر اختلالات خونریزی دهنده زنان

آگاه سازی زنان و دختران در خصوص بهداشت قاعدگی، نقش مهمی در سلامت جسمانی و باروری ایشان خواهد داشت.

با توجه به مخاطرات خونریزیهای بانوان و تأثیر مخرب بر جسم و زندگی شخصی و اجتماعی ایشان، کانون با هدف پیشگیری از این عوارض مخرب، اقدام به برگزاری برنامه های آموزشی در حوزه زنان

و اختلالات خونریزی دهنده برای عموم مردم می نماید. در این راستا با استفاده از دانش کارشناسان این حوزه و همکاری کارشناسان حوزه اجتماعی و حتی روانشناسی در مراکز مختلفی همچون مدارس و ادارات با حضور بانوان آگاه سازی نموده و تجربیات زیسته در این خصوص را به اشتراک می گذارد. در این برنامه بانوان با اختلالات انعقادی و عوارض و علائم آن آشنا میشوند. در این خصوص پرسشنامه علمی نیز تهیه شده که با تکمیل آن متوجه نشانه های اولیه اختلال خواهند گردید. بیماران در صورت داشتن این نشانه ها به مراکز درمانی هدایت می شوند.

انتخاب شغل و شریک زندگی مناسب و در نتیجه سلامت روانی این بیماران خواهد شد. بیمار نباید نقش قربانی بگیرد و از اختیار و توان خود جهت ساختن یک زندگی مناسب آگاه شود. در غیر این صورت باعث انزوا و مانع ایفای انجام نقش اجتماعی اش می شود.



سطح ۳: اقدامات درمانی

در جهت کاهش آسیب های حاد بیماری



* جراحی تعویض مفاصل آسیب دیده

در دهه های گذشته به علل مختلف نقش مهم درمان پیشگیرانه مورد توجه قرار نگرفته بود و این

موضوع در کنار عدم آگاهی خانواده و بیمار و کمبود امکانات درمانی و دسترسی نامناسب به دارو باعث معلولیت های فراوان برای بیماران هموفیل گردید. در حال حاضر اکثر بیماران بالاتر از ۳۰ سال دارای حداقل یک یا دو مفصل آسیب دیده هستند که با عوارض بالا رفتن سن تبدیل به معلولیت خواهد شد.

ضمن انجام توصیه پزشکان جهت رعایت سایر اقدامات در کنار تزریق به موقع و کافی دارو، انجام جراحی های تعویض مفاصل آسیب دیده میتواند به بازگشت سلامت بیمار و تحرک بدون درد وی کمک کننده باشد. خوشبختانه از دهه گذشته این اقدام جاری بوده و تعداد زیادی از بیماران با هدایت کانون و همکاری وزارت بهداشت در امر تهیه پروتز مورد نیاز این جراحی را انجام داده اند. پزشکان معدودی در کشور این جراحی را برای بیماران هموفیل انجام می دهند و به نظر می رسد هدف کانون در مرحله بعد باید تمرکز بر توسعه این جراحی ها در سایر استانهای کشور باشد.

تأمین امکانات جهت ورزش بیماران خصوصاً شنا و داشتن تجهیزات فیزیوتراپی مناسب در مراکز درمان هموفیلی جهت نتیجه بخشی این جراحی ها ضرورت ویژه دارد. در غیر این صورت حتی تعویض مفصل نیز رفع مشکل نخواهد کرد.

با توجه به اینکه مشکلات حرکتی بیماران هموفیل با افراد سالم تفاوت دارد و خونریزی های مکرر در اعمال فیزیوتراپی هم تأثیر گذار است، در این راستا آموزش کادر فیزیوتراپی جهت فراگرفتن خدمات تخصصی بیماری هموفیلی نیز می تواند یکی دیگر از اهداف کانون باشد. (پایان قسمت اول)

نویسنده: اشرف فرامرزیان پور

مدیر دفتر نمایندگی کانون هموفیلی ایران - خوزستان

بیمار نباید نقش قربانی بگیرد. باید از اختیار و توان خود جهت ساختن یک زندگی مناسب آگاه شود.

به حالت عادی هستند. اما این شرایط عادی جدیدی است. یک امر جدید جدید برای ما، برای مشتریان، صنعت و جوامع ما. این شرایط عادی جدید چیست؟ بیماری همه گیر کرونا سه درس مهم به ما داده است که باید برای ساختن شرایط جدید از آن استفاده کنیم. کمک به یکدیگر، توسعه ارتباطات مجازی، ایجاد ارتباط علیرغم وجود آشفتگی سوتلانا استاورو می افزاید: از پاندمی کرونا تا کنون یک سوم جمعیت جهان بیش از دو نیم میلیارد نفر تحت پوشش ارتباطات دیجیتال قرار گرفته اند. کرونا تجارت دیجیتالی را به سرعت برای اشخاص حقیقی و حقوقی توسعه داده است. از ۳۱ مارس ۲۰۱۹ تا کنون جلسات مجازی روزانه در سیستم عامل Google Meet دو میلیارد دقیقه در روز فراتر رفته است. این آمار معادل ۳۸۰۰ سال در مقایسه با دوران پیش از کروناست. این تجربه عظیم به ما فرصتی می دهد تا فن آوری های دیجیتالی را با قابلیت های اصلی روابط عمومی جمع کنیم و ارتباطات شخصی تر و معنادارتری را توسعه دهیم. روابط عمومی کانون هموفیلی ایران در این مناسبت بین المللی ضمن دعوت از مدیر ارجمند روابط عمومی دانشگاه علوم پزشکی ایران و معاونت محترم درمان این دانشگاه برنامه تقدیر از کارکنان مرکز درمان جامع هموفیلی ایران که نقش مهمی را در راه مقابله با کرونا ایفا نموده اند را در دستور کار دارد. موجب افتخار این موسسه است که با تقدیم مدال سپاس این موسسه به فعالین عرصه اطلاع رسانی حوزه سلامت در مقابله با کرونا از روابط عمومی این دانشگاه ها نیز در این روز بین المللی تقدیر نماید. لازم به ذکر است کانون هموفیلی ایران از جمله سازمان های مردم نهادی است که پرچمدار ثبت جان باختگان حوزه سلامت به عنوان شهدای سلامت بود که با پیوستن ۱۶۷ سازمان مردم نهاد دیگر به این درخواست، این مطالبه اجتماعی با حمایت دیگر اقدار جامعه محقق گردید.

معصومه صادق زاده بروجنی

قائم مقام مدیر عامل و مدیر روابط عمومی

کانون هموفیلی ایران



۲۷ اردیبهشت روز بین المللی ارتباطات و روابط عمومی را گرامی می داریم

پیام مدیر روابط عمومی کانون هموفیلی ایران

به مناسبت روز بین المللی روابط عمومی
روابط عمومی کانون هموفیلی ایران ضمن تسلیت ایام سوگواری شهادت مولای متقیان حضرت علی (ع) اولین داوطلب نیکوکاری در تاریخ اسلام، فرا رسیدن ۲۷ اردیبهشت روز بین المللی روابط عمومی را به کارشناسان و فعالین حوزه روابط عمومی تهنیت می گوید. شایسته دیدیم به این مناسبت بین المللی معرفی کوتاهی از انجمن بین المللی روابط عمومی IPRA و بخشی از پیام خانم سوتلانا استاورو رئیس این انجمن بین المللی را انتشار دهیم. ابراز امیدواری می نمایم که فعالین حوزه روابط عمومی و ارتباطات از دستاورد های برشمرده توسط این شخصیت بین المللی در دوران پاندمی کرونا، جهت توسعه ارتباطات در شرایط پسا کرونا بهره مند شوند. تاکید هوشمندانه این کارشناسان ارزشمند حوزه روابط عمومی مبنی بر اینکه با کنترل بیماری کرونا به شرایط عادی باز نمی گردیم، بلکه ما به شرایط عادی جدیدی باز می گردیم که باید آنرا بشناسیم، یک استراتژی هوشمندانه پیشنهادی برای کارشناسان روابط عمومی در سراسر جهان است. انجمن بین المللی روابط عمومی، در سال ۱۹۵۵ تأسیس شد و پیشروترین شبکه جهانی برای متخصصان روابط عمومی در ظرفیت شخصی آنها است. IPR قصد دارد تا ارتباطات قابل اعتماد و عمل متکی بر اخلاق روابط عمومی را پیش برد. این انجمن از طریق شبکه سازی، تدوین آیین نامه رفتار روابط عمومی و رهبری فکری این حرفه به انجام می رساند. رئیس انجمن بین المللی روابط عمومی سوتلانا استاورو در پیامی به مناسبت این روز بین المللی با توجه به پاندمی بیماری کرونا اظهار نموده است: با یک احساس آرامش عالی، شاهد هستیم که کووید ۱۹ رقص جهانی مرگبار خود را کاهش می دهد، کشورها در حال آماده شدن برای بازگشت





آغاز پلاسما درمانی بیماران کروناوی در ایران

دعوت از بهبودیافتگان برای اهدای پلاسما

عضو هیات رئیسه اتاق تهران، رئیس اتحادیه واردکنندگان دارو و رئیس هیات مدیره شرکت درمان آرا از آغاز فرآیند پلاسمادرمانی بیماران کرونا در ایران خبر داد که در صورت موفقیت آمیز بودن می تواند تحولی بزرگ در درمان بیماران کرونا در ایران و حتی جهان باشد. ناصر ریاحی در گفت و گویی با اشاره به اینکه ایران بدون شک یکی از پنج کشور برتر دنیا در صنعت پلاسما به شمار می رود،

توضیح داد: روش پلاسمادرمانی بیماران کرونا در ایران از سایر کشورهای جهان جلوتر است و فقط در چین این روش به مرحله تزریق به بیماران رسیده و در ایران در آستانه رسیدن به این مرحله هستیم که با توجه به موافقت اخیر کمیته اخلاق در وزارت بهداشت، این مرحله نیز به زودی آغاز می شود. وی توضیح داد: بطور کلی وقتی ویروسی وارد بدن افراد می شود، اگر فرد از طریق وراثت آنتی بادی نداشته باشد یا واکسینه نشده باشد، مغز استخوان شروع به

تولید آنتی بادی به میزان انبوه علیه ویروس می کند و اگر تولید آنتی بادی به میزان کافی انجام نشود، فرد از بین می رود. حال اگر آنتی بادی به میزان کافی در بدن تولید شود، بعد از غلبه بر ویروس همیشه مقدار کمی آنتی بادی در خون فرد وجود خواهد داشت و در صورتی که دوباره ویروس وارد بدن شود، به دلیل داشتن سابقه تولید انبوه آنتی بادی، بدن مجدداً و این بار به صورت خودکار اقدام به تولید انبوه آنتی بادی می کند و این بار ویروس ساده تر از بین می رود. البته در مورد ویروس کرونا موضوع کمی پیچیده تر است. در این مورد فرضیه این است که اگر پلاسمای بیمار بهبود یافته کرونا، بلافاصله بعد از بهبودی که هنوز تیتراژ آنتی بادی COVID-19 در بدن او بالاست، به بیماری که تازه به کرونا مبتلا شده یا در حال گذراندن دوران بیماری است و بدن او هنوز به میزان کافی آنتی بادی تولید نکرده، تزریق شود، فرد بیمار بهبود پیدا می کند. ریاحی عنوان کرد: البته اینکه دقیقاً باید چه زمانی پلاسما از فرد بهبود یافته از کرونا گرفته شود و چه زمانی و به چه بیماری تزریق شود، نیاز به کار پیچیده تحقیقاتی دارد چرا که باید نقطه پیکی برای گرفتن پلاسما انتخاب شود

و که هم تیتراژ آنتی بادی بالا باشد و هم ویروس در پلاسما وجود نداشته باشد. وقتی ما در ایران کار روی این موضوع را شروع کردیم، هنوز خبری در دنیا نبود و حتی کار ما مستقل از چینی ها پیش رفت. حالا ظاهراً یک شرکت ژاپنی-آمریکایی نیز کار در این زمینه را شروع کرده است. به این ترتیب تقریباً از همه کشورهای جهان در این زمینه جلوتر هستیم. کمیته اخلاق در وزارت بهداشت نیز با استفاده از این روش درمانی موافقت کرده است و من فکر می کنم استفاده از این روش می تواند جهان را تکان دهد و باعث ایجاد تحولی در درمان بیماران کرونا شود.

وی تاکید کرد: اینکه چرا کشورهای آمریکایی یا اروپایی هنوز وارد بحث پلاسمادرمانی بیماران کرونا نشده اند، بیشتر به این خاطر است که کرونا خیلی دیرتر از ایران به این کشورها وارد شده و طبیعتاً این کشورها از نظر کار روی درمان های کرونا از ما و چین عقب تر هستند اما با این حال با آلمان و فرانسه در زمینه روش پلاسمادرمانی ارتباط داریم و آنها برای همکاری با ما در این زمینه علاقه مند هستند. من فکر می کنم اگر همه چیز درست پیش برود، پلاسمادرمانی می تواند کمک زیادی به بهبود بیماران کرونا کند و به افتخاری هم برای ایران تبدیل شود.



ریاحی با اشاره به اینکه چندین خودرو برای دریافت پلاسمای بیماران مبتلا به کرونا تجهیز شده اند و حدود ۱۰۰ نفر در بخش های مختلف این پروژه مشغول به کار شده اند، توضیح داد: انتظار ما این است که به زودی پلاسمای دریافتی از بیماران بهبود یافته از کرونا به بیماران مبتلا به کرونا تزریق شود. تقریباً تمامی شرکت های پلاسمایی کشور از جمله درمان آرا در این پروژه شرکت کرده اند و سازمان انتقال خون و اساتید برجسته این حوزه مانند دکتر چراغعلی، دکتر ابوالقاسمی و دکتر عشقی که همگی چهره های جهانی خون و پلاسما هستند و نهایتاً دکتر صدری مدیرعامل شرکت درمان آرا این پروژه را رهبری و مدیریت می کنند و عده زیادی از متخصصین کشور و همینطور پزشکان و پرستاران داوطلب نیز همکار شرکت های پلاسمایی و سازمان انتقال خون و بیمارستان های سانتر بیماران کرونا با فداکاری و فعالیت شبانه روزی حتی در ایام تعطیلات نوروزی نیز در جریان و درگیر این پروژه هستند.

منبع: فنا



اخبار کوتاه

اهدای دستگاه کند زدایی افشانه مواد ضد عفونی

مرکز درمان جامع هموفیلی ایران

برادران بسیجی از هدیه ارزشمند شما به مرکز درمان جامع هموفیلی ایران صمیمانه سپاسگزاری می نماییم. آزمایشگاه ویروس شناسی مرکز درمان جامع هموفیلی ایران اخیراً به جمع مراکز تست کرونا پیوست.



امیدواریم در صورتیکه که کیت آزمایشگاهی کافی در اختیار این مرکز قرار گیرد، آزمایش کرونا را برای جامعه هموفیلی ایران بتوانیم رایگان انجام دهیم. این مرکز در حال حاضر نمونه های ارسالی از بیمارستانها با رعایت بالاترین استاندارد حفاظتی به این مرکز تحویل می گردد. بیماران ارجمند توجه کنند رعایت توصیه های ایمنی مشارکت در حفظ سلامت مردم است.

نامه ۳۲۸ سازمان های مردم نهاد و شبکه های تخصصی سازمان های مردم نهاد به دبیرکل سازمان ملل متحد جهت کمک به لغو تحریم های یک جانبه و غیر انسانی آمریکا علیه مردم ایران در شرایط پاندمی کرونا

سازمان های مردم نهاد خطاب به دبیرکل سازمان ملل متحد:



دولت ایران با کدام منابع می تواند هم لوازم و تجهیزات بهداشتی و پزشکی را برای مقابله با کرونا تامین نماید و هم جبران خسارات هنگفت اقتصادی مردم را در خانه نشینی کرونایی بنماید؟

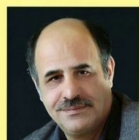
نامه ۷ شبکه تخصصی سازمان های

مردم نهاد ۲۲ سازمان مردم نهاد دارای مقام مشورتی در سازمان ملل متحد، ۹ انجمن دوستی ایران و سایر کشورها و ۲۹۷ سازمان مردم نهاد ملی و استانی، به "آنتونیو گوترش" دبیرکل سازمان ملل متحد در رابطه با ضرورت رفع تحریم های یکجانبه و غیر انسانی آمریکا در شرایط شیوع بیماری کرونا منتشر گردید. آقای دبیرکل! با استفاده از ظرفیت دبیرکلی سازمان ملل متحد با پیگیری لغو تحریم های غیرانسانی امکان مقابله با بیماری کرونا را برای مردم ایران فراهم فرمایید.

شبکه ملی موسسات نیکوکاری و خیریه برگزار می کند

نشست های مجازی با محوریت
نقش سازمان های مردم نهاد در بحران شیوع کرونا
نشست اول
ضرورت تشکیل کارگروه مهار کرونا (شبکه کمک)

دوشنبه ۲۲ اردیبهشت، ساعت ۱۷ تا ۱۸



احمد قویدل

(عضو شورای راهبردی شبکه کمک)



محمد المونی

(عضو شورای راهبردی شبکه کمک)



فرزوه صابر

(دبیر شورای راهبردی شبکه کمک)

برگزاری در اسکای روم

اطلاعات بیشتر @iranngonetwork



هفته سلامت
۱۷ الی ۲۲ اردیبهشت
مرکز بهداشت و درمان برگزار می کند
چهار روز هفته سلامت
پادکستی مسجود ضیائی
استاد بیمارهای عفونی دانشگاه علوم پزشکی بروجرد
و نماینده علمی کرونا در دانشگاه علوم پزشکی بروجرد
پرسش و پاسخ در زمینه کووید ۱۹

قهرمانی دیگر از جامعه هموفیلی ایران در بحران کرونا

مایه افتخار کانون هموفیلی ایران است پس از درخشیدن آقای دکتر ضیائی مدیر دفتر ارزشمند و فداکار کانون در استان خراسان جنوبی شاهد تقدیر دانشگاه علوم پزشکی کردستان از مدیر توانای دفتر نمایندگی کانون هموفیلی ایران در استان کردستان جناب آقای خالد وکیلی تجربه هستیم. قدر دان زحمات شما در ستاد مقابله با بحران کرونا در استان کردستان هستیم. کانون هموفیلی ایران نیز این خدمات داوطلبانه و ارزشمند را ارج نهاده و این موفقیت را تبریک عرض می نماید.

خداقوت داوطلب

توصیه های مراقبتی ستاد مقابله با کرونا کانون هموفیلی ایران



ستاد مقابله با کرونای کانون هموفیلی ایران متشکل از مدیر عامل، قائم مقام مدیر عامل، مدیر درمانگاه جامع، مدیر مالی، مدیرمددکاری و مدیران دفاتر نمایندگی کانون هموفیلی ایران در استانهای کشور با هدف کمک به مقابله اصولی با شیوع کرونا در جامعه هموفیلی ایران توصیه های زیر را جهت اجرا تدوین و انتشار داده است. بدیهی است این توصیه ها با توجه خاص مکمل توصیه های لازم الاجرا ستاد ملی مقابله با کرونا است.

۱- خط اول مقابله با بحران کرونا مردم و کارشناسان بهداشتی دقت بفرمایید کارشناسان بهداشتی نه درمانی هستند. لذا توجه توصیه های ایمنی کلید مقابله با بیماری کرونا است. در صورت عدم رعایت توصیه های ایمنی مدافعین سلامت در شرایطی قرار خواهند گرفت که خود خواهان کمک خواهند گردید. با عایت توصیه های ایمنی از فرسوده شدن سیستم سلامت کشور جلوگیری نماییم.



۲- راه مقابله با کرونا ماندن در خانه است.

۳- بیماران به هیچ عنوان سفر نکنند. (مدیران تمام تلاش خود معطوف به حل مشکلات درمانی بیماران در استان بنمایند)

۴- بیماران بدون اطلاع دادن به مدیران کانون به بیمارستان نروند.

۵- مدیران تمام تلاش خود را معطوف به بیرون رفتن بیماران از خانه بنمایند و در صورت اجبار در حداقل زمان ممکن

۶- مدیران کانون در سراسر کشور، بیمارانی که به بیمارستان می روند راهنمایی نمایند بعد از بازگشت از بیمارستان باید موارد زیر را رعایت فرمایند :

الف- هنگام ورود به منزل در درگاه ورود به منزل دست ها و دستگیره در را با الکل ضد عفونی و لباس بیرون را هم در درگاه منزل در آورده و در پلاستیک برای شستشو قرار دهند.

ب- کیف دستی و محتویات کیف و جیب خود را ضد عفونی بفرمایند.

ج- اولین اقدام بیمار پس از مراجعت از بیمارستان، رفتن به حمام و شستشوی بدن به آب و صابون است.

د- بیماران و همراهان بعد از استحمام در مجاورت دیگر اعضای خانواده

قرار بگیرید.

تذکر مهم یک - اگر سالمند در منزل دارید توجه کنید اولین عضو خانواده است که در معرض ابتلا به کروناست

تذکر مهم دو - اگر تلفن همراه هوشمند دارید اپلیکیشن @HEALXAPP نصب و سوالات خود را درباره کرونا قبل از رفتن به بیمارستان از پزشکان آنلاین این سامانه سوال کنید. اگر تلفن هوشمند ندارید در

به جای مراجعه ی حضوری به بیمارستان و درمانگاه ها از وضعیت سلامت خودتون آنلاین و رایگان مطمئن شوید
اپلیکیشن را برای سلامتی خودتان و دوستانتون نصب و به دیگران معرفی کنید.

HEALXAPP
HEALXAPP.COM

به شیوع کمتر و کاهش مراجعات به درمانگاه ها کمک کنیم...

اپلیکیشن همکار
سازمان های مردم نهاد کشور
کمیته سازمان های مردم نهاد و تشک های مردمی برای مهارت سازی کرونا

#سلامت همه
سلامت ماست

دانلود از کافه بازار، سیبچه، گوگل پلی، سایت هلیکس

صورت تردید به ابتلا قبل از رفتن به بیمارستان با تلفن ۴۰۳۰ تماس گرفته و توصیه پزشک آنلاین را اجرا فرمایید.

۷- مدیران دفاتر موظف به اعلام شماره تلفن اورژانس به بیماران هستند و موظف به پاسخگویی در کلیه ساعات شبانه روز هستند. منطقی است شماره تلفن قائم مقام مدیر هم اطلاع رسانی شود.

۸- مدیران موظفند روزانه حداقل یک تماس با مرکز درمانی و یک تماس با مرکز تحویل دارو داشته باشند و موارد کمبود را گزارش نمایند .

۹- مدیران موظفند هر مورد بستری در بیمارستان را به هر دلیل، روزانه به گروه تلگرامی مدیران و یا مدیر امور استانها گزارش نمایند

۱۰- مدیران موظفند کانال های تلگرامی و دیگر شبکه های اجتماعی را در خدمت اطلاع رسانی بیماری کرونا قرار دهند. از کانال تلگرامی کانون هموفیلی ایران، اطلاع رسانی های وزارت بهداشت ، دانشگاه های علوم پزشکی و کانال های ارتباطی معتبر دیگر به عنوان منبع استفاده بفرمایند..

۱۱- خوابگاه بیماران هموفیلی در تهران تا اطلاع ثانوی تعطیل و بعد از بازگشایی احتمالی به صورت کاملاً محدود و در موارد اورژانس بیماران را پذیرش خواهد نمود.

۱۲- مدیران کانون در مرکز و استانها موظفند با پیگیری مصوبات وزارت بهداشت و ستاد ملی مقابله با کرونا در رابطه انجام امور بیماران در حوزه تایید نسخه و دیگر اقدامات قابل انجام از طریق شبکه های مجازی از تردد های غیر ضروری بیماران جلوگیری نمایند.

۱۳- کلیه مدیران موظفند امکان ارتباط تلفنی و مجازی بیماران را با خود به طرق مقتضی و رایج فراهم فرمایند.

۱۴- در صورت ابتلا کارکنان و مدیران موسسه به بیماری کرونا فرد مبتلا می بایست ضمن اعلام موضوع به مدیران موسسه از حضور در محل کار خود داری و توصیه های ستاد ملی مقابله با کرونا را در حوزه قرنطینه و درمان اجرایی نمایند.



همراه شو در خانه بمان | همراه شو سفر نرو | #با_هم_با_در_خانه_ماندن_کرونا_را_شکست_می_دهیم



قهرمانان مبارزه با
کرونا در بخش
خصوصی را به مردم
معرفی نماییم.

قهرمانان مبارزه با کرونا در بخش خصوصی را به مردم معرفی نماییم.
فعالین اقتصادی حقیقی و حقوقی می توانند در بحران کرونا قهرمانان مردم باشند.
وفاداری به اصل مسئولیت اجتماعی شرکت ها در شرایط بحران انعکاسی از نهادینه شدن این اصل در هر شرکتی است.
شرکت گلرنگ از شرکت های قهرمان مبارزه با کروناست.
مردم وفاداری به اصل مسئولیت اجتماعی شرکت ها را در شرایط بحران کرونا ارج می نهند.

پیام مدیر عامل کانون هموفیلی ایران
در روز جهانی هموفیلی به مدیران و کارکنان شرکت های
سازنده و وارد کننده دارو های بیماران هموفیلی

ما ضمن تبریک مجدد سال نو و آرزوی پیروزی مردم ایران و جهان بر بیماری منحوس کرونا، در روز جهانی هموفیلی از همراهی و حمایت شایسته شما از بیماران هموفیلی با وفاداری به اصل مهم مسئولیت اجتماعی شرکتها صمیمانه قدردانی می نماییم.
همواره کمک های ارزنده شما منشاء اقدامات بنیادین در کانون هموفیلی ایران بوده است. کمک های شما در ساخت و تجهیز مرکز درمان جامع و تداوم این کمک ها در به روز رسانی تجهیزات این مرکز، امکان ارایه خدمت در این مرکز را با استانداردهای بین المللی میسر نموده است. در پی لغو مراسم بزرگداشت روز جهانی هموفیلی در هتل المپیک، پاسخ مثبت شما به تقاضای اینجانب مبنی بر اختصاص وجه کمک به برگزاری مراسم در راستای تامین کمک هزینه معیشتی بیماران هموفیلی خارج از اصول و مقررات ملی و بین المللی شرکت های دارویی در شرایط پاندمی کرونا، جلوه ای دیگر از تعهد هوشمندانه شما به اصل مسئولیت اجتماعی شرکت هاست.

نیکی تان ماندگار ۲۸ فروردین ۱۳۹۹ - احمد قویدل



روزی جهانی هموفیلی (۲۰۲۰)
سی امین سالگرد برگزاری جشن



پرسش و پاسخ حقوقی

سید محمد خباز حسینی عضو اصلی هیئت مدیره و
مشاور حقوقی کانون هموفیلی ایران
وکیل پایه یک دادگستری



بسمه تعالی

سوال مهم: جرم و عناصر آن چیست؟! مجرم چه کسی است؟! مسئولیت کیفری و مجازات یعنی چه؟!

پاسخ: به علت پیچیدگی مباحث حقوق کیفری، ممکن نیست، در چند سطر توضیح جامع و تحلیلی مانع، به این سوالات داد، لیکن بنا به ضرورت آشنایی مخاطبین به مسائل ابتدائی حقوق جزاء، به هر نحو سعی شد، پاسخی مختصر و نافع به این سوالات داده شود. بدو، به عرض می رساند، مقنن در ماده ۲ قانون مجازات اسلامی در باب تعریف جرم، اشعار داشته: "هر رفتاری اعم از فعل یا ترک فعلی که در قانون برای آن مجازات تعیین شده باشد، جرم محسوب میشود." اصولاً، در سیر مراتب ارتکاب جرم تام، شاهد چهار مرحله مجزا میباشیم. بنحوی که، شخص ابتدائاً قصد و نیت ارتکاب جرم را داشته و سپس اقدام به تهیه مقدمات ارتکاب جرم نموده و متعاقباً به مرحله اجرای و مادی جرم میرسد و نهایتاً پس از عبور از مرحله اجرای، نتیجه مجرمانه دلخواه خود را تحصیل مینماید. باید دانست که، عناصر و آرکان جرم شامل سه عنصر میشود:

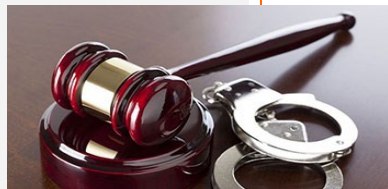
الف) عنصر قانونی: یعنی مقنن سابقاً، باید بصورت مجزا، رفتار مجرمانه مربوطه را جرم انگاری نموده باشد.

ب) عنصر مادی جرم: رفتار فیزیکی و اجرای ارتکاب جرم را، عنصر مادی جرم، نامگذاری کرده اند و هر جرمی عنصر مادی خاصی داشته و ایضاً عنصر مادی جرائم، گاهی با فعل و مواقعی با ترک فعل تحقق می یابد.

ج) عنصر روانی (معنوی) جرم: این عنصر شامل دو رکن است:

- ۱- سوء نیت عام: یعنی علم و عمد مرتکب در ارتکاب رفتار مجرمانه
- ۲- سوء نیت خاص: یعنی علم و عمد و قصد خاص مرتکب برای تحقق و توسل و رسیدن به نتیجه مجرمانه مطلوب.

اصل قانونی بودن جرم و مجازات بیان میدارد، که هیچ رفتاری جرم نیست مگر اینکه قانون آن را جرم تلقی کند و هیچ مجازاتی صورت نمییذیرد، مگر اینکه مقنن آن را تجویز کرده باشد. این مهم از قاعده فقهی و عقلی "**قبح عقاب بلا بیان**" نیز مستفاد است. از نتایج اصل قانونی بودن جرم و مجازات، اصل تفسیر مضیق قوانین جزایی است و مطابق این اصل در حالت شک، باید حکم به برائت متهم داد. یکی دیگر از نتایج اصل مذکور، اصل عطف بما سبق نشدن قوانین جزایی است، بدین معنا که، هیچ فعل یا ترک فعلی را نمیتوان بر مبنای قانونی که متعاقباً وضع و تصویب میشود، جرم تلقی نمود و اصولاً اثر قوانین نسبت به آینده



است. همچنین از دیگر اصول مرتبط در حقوق کیفری، اصل شخصی بودن مجازات هاست، و آن بدین معناست که هیچ شخصی غیر از مجرم قابل مجازات نیست و علی الاصول در حقوق جزاء، هر کس مسئول اعمال و رفتار کیفری خویش میباشد.

اما، کسی که رفتار مجرمانه را بصورت کامل انجام میدهد، مجرم است و در سیر عملیات مجرمانه، به اعتبار مباشرت یا شراکت یا معاونت، میتواند نقش ایفاء نماید. مباشر یا فاعل مادی جرم شخصی است که بلاواسطه در عملیات اجرایی جرم دخیل است و عملیات اجرایی جرم مستقیماً مستند و منتسب به اوست. اما شراکت در جرم، یعنی، هرگاه بیش از یک نفر در عملیات اجرایی جرم دخیل باشند و عملیات اجرایی جرم به همه آنها مستند باشد، به نحوی که همه ی آنها مباشر مادی جرم تلقی گردند. همچنین مطابق ماده ۱۲۶ قانون مجازات اسلامی، معاون در جرم شخصی است که با ترغیب یا تهدید یا تطمیع یا تحریک، دیگری را وادار به ارتکاب جرم نموده و یا با دسیسه یا فریب یا سوء استفاده از قدرت موجب وقوع جرم شود یا وسایل ارتکاب به جرم را بسازد یا تهیه کند یا طریق ارتکاب جرم را به مرتکب بدهد یا طریق وقوع جرم را تسهیل کند. برای تحقق معاونت در جرم، وحدت قصد (علم و عمد معاون و مباشر و رابطه علیت) و تقدم زمانی بین رفتار معاون و مرتکب جرم شرط است.

همچنین مسوولیت کیفری یعنی قابلیت انتساب رفتار مجرمانه به شخص مرتکب و برای این انتساب ضروری است که مرتکب در لحظه وقوع جرم، عاقل و بالغ و مختار و قاصد باشد. هنگامی که جامعه از وقوع جرمی لطمه میبیند، توقع بر این است، که مجرم به سزای اعمالش برسد. واکنش جامعه نسبت به مجرم، در دو قالب مجازات و اقدامات تامینی و تربیتی هویدا میگردد.

مجازات یا کیفر (حدود- قصاص- دیات- تعزیرات)، ضمانت اجرا و پیامدی است که مقنن در مقابل رفتار مجرمانه شخص به او میدهد. از مهم ترین اهداف مجازاتها، اصلاح و بازپروری مجرم، پیشگیری فردی و اجتماعی از وقوع مجدد جرم میباشد. اما در اقدامات تامینی و تربیتی علاوه بر اصلاح مجرم و پیشگیری از وقوع جرم در آینده، هدف بازسازی اجتماعی مجرم بوده و حتی بعد از دوران محکومیت او استمرار می یابد. // والسلام.

فصلنامه سراسری کانون هموفیلی ایران

صاحب امتیاز: کانون هموفیلی ایران

مدیر مسئول و سردبیر: دکتر سید علی طباطبائی

مدیر تحریریه: احمد قوبدل

تلفن: ۰۲۱۶۶۴۰۸۵۳۳-۰۲۱۶۶۴۱۹۴۱۶

آدرس دفتر نشریه: خیابان وصال شیرازی نرسیده به طالقانی، کوچه عباس شفیعی

پلاک ۳ طبقه دوم