فصلنامه کانون هموفیلی ایران

پاییز سال ۱۳۹۸ - شماره پنجاه و هشت

زندگی

دیگر فاکتور تنها درمان هموفیلی نیست!

از زمانی که مشخص شد عامل بیماری هموفیلی کمبود فاکتور هشت انعقادی است تمام تلاش ها برای درمان آن بر روی جایگزینی این عامل متمرکز بوده است. اما جایگزینی فاکتور هشت هرگز کار ساده ای نبوده است. نخست مشکل در تامین فاکتور هشت خالص سازی بود. تا دهه ۶۰ میلادی تنها منبع فاکتورهای انعقادی پلاسما بود. اما پلاسما علاوه بر فاکتورهای انعقادی حاوی مقدار زیادی آب و دیگر پروتئین ها نیز می باشد در نتیجه حجم زیاد آن مانعی برای تزریق مداوم و پیشگیرانه آن بود. با ابداع روش کرایوپرسیپیتاسیون دانشمندان موفق شدند محصول جدیدی از پلاسما تهیه کنند علیرغم حجم کمتر غلظت بالاتری از فاکتور هشت را در اختیار بیمار قرار می داد. گرچه این محصول درهای جدیدی را برای درمان بیماران باز کرد لیکن همچنان حاوی پروتئین های غیر فاکتور هشت بوده و تزریق آن نیز زمان طولانی نیاز داشت. در مرحله بعد دانشمندان موفق شدند تا با تلخیص پروتئین فاکتور هشت آن را به صورت ویال آبزدایی شده در اختیار بیماران قرار دهند. این محصول انقلابی امکان تجویز مقدار قابل توجهی فاکتور هشت را در مدت زمان کوتاه فراهم آورده و زمینه را برای درمان پیشگیرانه هموفیلی فراهم آورد.

با گسترش درمان پیشگیرانه هموفیلی و محبوبیت آن در بین بیماران مشکلات استفاده از این محصول بیشتر نمایان شد. نخست اینکه تامین فاکتور هشت محدود به تعداد اهدا کنندگان خون و پلاسماست. حتی استفاده از تمام خونهای اهدا شده در دنیا هم کفاف درمان پیشگیرانه بیماران هموفیلی را نخواهد داد. از سوی دیگر استفاده از پلاسمای اهدا شده بیماران را در معرض بیماریهای منتقله از خون قرار میداد که اوج فاجعه آن در دهه هشتاد میلادی به نمایش گذاشته شد. از این رو دهه نود میلادی موج جدیدی از درمان با عرضه شدن فاکتورهای هشت نوترکیب در اختیار بیماران قرار گرفت. استفاده از فاکتورهای نوترکیب نزدیک به سه دهه به

ادامه مطلب صفحه ۲

بخش ژنتیک مرکز درمان جامع هموفیلی ایران مجهز به دستگاه اتوماتیک استخراج DNA شد

با توجه به استنکاف یک شرکت دارویی جهت تجهیز مرکز درمان جامع هموفیلی ایران، با همکاری پدر جامعه هموفیلی ایران استاد فریدون علا بخش ژنتیک این مرکز مجهز به دستگاه پیشرفته استخراج DNA گردید.کانون هموفیلی ایران ابراز امیدواری می نماید با توجه به کمرنگ شدن نقش مسئولیت اجتماعی شرکت ها در سایه اقتصاد بیمار کشور بتوانیم از کمک بی چشمداشت ایرانیان خارج از کشور جهت به روز نمودن تجهیزات مرکز درمان جامع هموفیلی ایران بهره مند شویم .قیمت این دستگاه بالغ بر ۳۰۰ میلیون تومان است که با استفاده از یک فرصت نمایشگاهی و با حسن نیت شرکت فروشنده و پایبندی شرکت به اصل مسئولیت اجتماعی شرکت ها و ارزشی که برای استاد علا قائل بودند با مبلغ ۱۶۰ میلیون تومان خریداری و نصب گردید.

بیمه سلامت ایرانیان درکی از مفاهیم اورژانس در هموفیلی ندارد

احمد قویدل سخنگوی کانون هموفیلی ایران ضمن انعکاس اعتراض شدید بیماران هموفیلی نسبت به سیاست های انقباضی سازمان بیمه سلامت ایرانیان در گفتگوی اختصاصی با خبرگزاری مهر گفت:بیمه سلامت ایرانیان نه تنها درکی از مفاهیم اورژانس در هموفیلی ندارد بلکه با سیاست گذاری های غیر کارشناسی و فارغ از تعامل با وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی اقدام به سیاست گذاری های می نماید که اساس آن ایجاد نارضایتی در بیمارانی است که بیشترین حمایت را از دولت در حوزه درمان می گیرند. درمان در منزل یک روش شناخته شده و بین المللی هم در حوزه ...

ادامه گزارش صفحه ۳

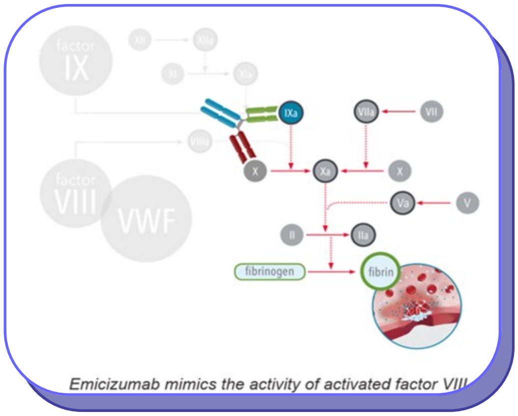
ادامه مطلب صفحه یک : صدای جوانان هموفیلی...

عنوان استاندارد درمان هموفیلی آ مطرح بودند. در این دوره نیاز به تزریق مکرر داخل وریدی و بروز مهارکننده که نیاز به دارو را در بیماران تغییر میدهد، به عنوان عمده مشکلات درمان بیماران هموفیلی در کشورهای دارای دسترسی به درمان بود. پس تعجبی نداشت که بیشتر پروژه های بهبود این محصولات نیز به افزایش طول عمر آنها و کاهش ایمنی زایی آنها می پرداختند. اما از طی چند سال اخیر چندین پروژه متفاوت اندک اندک وارد بازار مصرف بیماران هموفیلی شده اند که فلسفه هایی غیر از جایگزینی فاکتور هشت را دنبال می کنند.

درمان جابجایی در هموفیلی

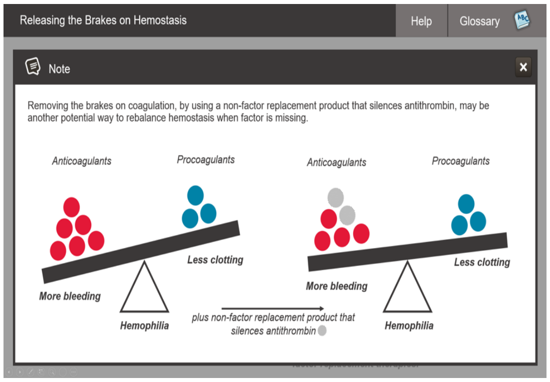
در این روش درمان به جای تلاش برای جایگزینی خلاء فاکتور هشت در بیمار با فاکتور هشت خارجی، ماده ای جدید معرفی می شود تا به جای فاکتور هشت عمل کند. سردسته داروهای این گروه امیسیزوماب است که علیرغم آنکه از لحاظ ساختاری هیچ شباهتی به فاکتور هشت ندارد می تواند وظیفه اصلی آن که تسهیل واکنش بین فاکتورهای ۹ فعال و ۱۰ است را انجام دهد.

این امر مزایای متعددی دارد. نخست اینکه چون مولکول این دارو شباهتی به فاکتور هشت ندارد در نتیجه مهارکننده های فاکتور هشت بر روی آن بی تاثیرند و میتوان از این دارو در افراد دارای مهارکننده بهره برد. دوم اینکه باعث ایجاد پادتن نمی شود و بدن بر علیه آن مهارکننده تولید نمی کند. سوم اینکه به علت ساختار ساده ترش امکان جذب از فضای زیرپوستی دارد. در نتیجه دیگر نیاز به تزریق وریدی و عوارض ناشی از آن نیست. آخر از همه اینکه این دارو به سادگی تجزیه نمی شود و در نتیجه نیم عمرش بسیار طولانی تر از فاکتور هشت است. در برخی از مطالعات نشان داده شده بسته به میزان تزریق دارو حتی تا یک ماه بعد از تزریق نیز تاثیر دارو مهار ضدانعقادهای طبیعی روش درمانی دیگری که فلسفه ای غیر از جایگزینی فاکتور هشت را دنبال می کند مهار ضدانعقادهای طبیعی بدن است. به طور طبیعی در بدن



Emicizumab mimics the activity of activated factor VIII

انسان پروتئین های متعددی در فعالیت هستند که تعادل بین انعقاد و جریان خون را برقرار می کنند. برای زندگی سالم نیاز است که در صورت آسیب به عروق به سرعت و با قدرت در آن محل لخته تشکیل شود تا از خونریزی جلوگیری کند. اما به همان اندازه اهمیت دارد که لخته به محل آسیب محدود باشد و به دیگر قسمتهای بدن گسترش نیابد. این اصل به واسطه یک سامانه پیچیده بین پروتئین های انعقادی و ضدانعقادی در بدن تنظیم می شود. در بدن فرد هموفیلی به علت کمبود فاکتور هشت یک صفحه ترازو که مربوط به تشکیل لخته است سبکتر شده و ترازو به سمت خونریزی ناموازن شده است. به طور سنتی درمان عبارت بوده از افزودن فاکتور هشت خارجی به این صفحه ترازو. اما داروهای جدیدی در حال تولید و آزمایشند که به جای افزودن به فاکتور هشت، برخی از پروتئین های صفحه ضدانعقاد را مهار می کنند تا ترازوی لخته سازی و لخته سوزی دوباره به تعادل برسد.



دو مولکولی در حال حاضر توجه دانشمندان را به خود جلب کرده اند TFPI (مهارکننده مسیر فاکتور بافتی) و AT (آنتی ترومبین) هستند. مهارکننده مسیر فاکتور بافتی انعقاد را در نخستین مرحله آن و در محل آسیب مهار می کند و آنتی ترومبین مانند هپارین از تشکیل ترومبین که آخرین فاکتور محلول قبل از تشکیل لخته است جلوگیری می کند. در حالت طبیعی هر دوی این مولکول ها از گسترش بی رویه لخته پس از فعال شدن سیستم انعقادی بدن پیشگیری می کنند. اما در بیمار هموفیلی مهار این مولکولها توانایی فرد برای تشکیل لخته را افزایش می دهد.

جامعه درمانگران هموفیلی چند ده سال است که با روشهای جایگزینی فاکتور هشت تجربه کسب کرده اند. عوارض و عواقب درمان جایگزین تا حدود زیادی روشن شده و راهکارهای لازم برای بهتر انجام دادن آن روشن شده است. درمانهای غیرجایگزین هموفیلی لیکن بسیار جوانند. هنوز عواقب و عوارض آنها به طور کامل شناخته نشده اند. یکی از نگرانی ها بروز لخته در بیماران هموفیلی با مصرف این داروهاست. یکی دیگر روشن نبودن پروتکل های درمانی در زمان بروز خونریزی و یا برای پیشگیری است. هنوز نیاز به مطالعات بیشتری است تا جزئیات درمان با این داروها روشن شود اما بالاخره پس از ده ها سال مبارزه با خونریزی های هموفیلی با تک سلاح کنسانتره فاکتور هشت، چنته ی پزشکان به ابزارهای بیشتری تجهیز شده است. می توان انتظار داشت که در سالهای آتی ورود این محصولات به بازار داروئی کشور شرایط ساده تر درمان را برای بیماران ایرانی نیز فراهم کنند.

بیمه سلامت ایرانیان درکی از مفاهیم اورژانس در هموفیلی ندارد

ادامه گزارش صفحه ۱

بیماران هموفیلی و هم در حوزه بسیاری از بیماری های مزمن و دیر درمان است. مراکز درمان سرپایی بیماران در حوزه بیماران هموفیلی می باست به صورت شبانه روزی دارو در اختیار داشته باشند. وزارت بهداشت با درایت این ذخیره اورژانس را در مراکز سرپایی پیش بینی نموده بود. اما رفتار های غیر منطقی سازمان های بیمه گر با پرسنل و پزشکان بخش درمان کار را به جایی رسانده که مراکز درمان سرپایی از دارو تهی شده و عملا پس از ساعت ۱۴بعد از ظهر قادر به ارایه خدمات درمانی به بیماران نیستند و بیماران هموفیلی گرفتار بخش های اورژانسی عادی بیمارستان ها با مراجعین بسیار می شوند که برای تجویز دارو و دریافت خدمت بیش از ۴ ساعت و گاهی اوقات تا ۱۲ الی ۱۳ ساعت معطل می شوند. در این فرآیند بیمار با معطلی دارو را دریافت و خونریزی هایش تشدید پیدا کرده و مهار آن نیازمند داروی بیشتر و متضرر شدن بیمار و بیت المال است. بدون تعارف بیمه سلامت فارغ از نیت این سازمان که حتما خیر عمومی است، با این سیاست های انقباضی در بالارفتن نرخ معلولیت در بیماران هموفیلی نقش ایفا می نماید.

وی در ادامه تصریح کرد دولت بودجه خود را در حوزه دارو های بیماران خاص به سازمان های بیمه گری سپرده است که متاسفانه ظرفیت اداره این بودجه ها در چارچوب خدمت رسانی به مردم ندارند. .مراجعات کارشناسان بیمه سلامت و به منازل بیماران بردن کارنامه مالی برای بیماران از جمله این اقداماتی است که اساسا بار منفی در جامعه تولید می کند. سی و چند سال دولت به بیماران خدمت نمود ولی هیچگاه با کارنامه شخصی به دست به در منزل کسی نرفت، که مثلا ۸۰۰ میلیون تومان برای شهروند خود دارو خریده است !! سازمان بیمه سلامت در حالی کارنامه به دست با قیافه حق به جانب و یک شاخه گل به درب منازل بیمار مراجعه می کند که انگار نه انگار دولت پول این دارو ها را به آنها پرداخت می کند و آنها در یک فرآیند معیوب و با عقب ماندگی هایی که چرخه تامین دارو را به مخاطره می اندازد پول این دارو ها را به داروخانه ها می دهند. برای نمونه مطالبات یک شرکت تولید کننده داخلی فاکتور ۸ از سازمان های بیمه گر بالغ بر ۵۰ میلیارد تومان است. این حجم از مطالبه یک تولید کننده داخلی یعنی آنکه آن کارنامه ای هم که مامور بیمه به درب منازل بیماران می برد هنوز پولش را هم نداده است. ایا سازمان های

بیمه گر به سرنوشت این تولید کننده داخلی در شرایط دشوار تحریم ها می اندیشند؟ رفتار سازمان بیمه تامین اجتماعی با بیماران طی دوسال گذشته از ثبات و دقت بیشتری برخوردار است و کمتر شاهد ایجاد مشکل برای بیماران بوده ایم که جای تشکر دارد. متاسفانه سازمان بیمه سلامت پا از حوزه بیمه گری فراتر نهاد و فرآیندهایی را تحمیل می کند که از اختیارات حوزه درمان است. در فرآیند های حوزه پیشگیری موکول کردن پرداخت هزینه های تشخیص ناقل بودن دختران به بعد از ازدواج آنها با قوانین بالادستی در حوزه ازدواج در تناقض آشکار است. هرچه برای کارشناسان این حوزه توضیح می دهیم دختران باید با اطلاع از ناقل بودن مشکل را به زوج آینده اشان هم به دلیل شرعی و هم به دلیل اخلاقی باید بگویند

اساسا توجهی به این تذکرات نمی شود. ایا سازمان بیمه سلامت مسئولیت طلاق های تحمیلی با یک بچه بیمار را به زنانی که سازمان آنها تشخیص ژنتیکی انها را به بعد از ازدواج موکول کرده است می پذیرد؟ سیاست گذاری های بدون کارشناسی عوارض وخیمی دارد که بخش هایی از آن از چشم مسئولین پنهان است. ما به کارشناسان سازمان های بیمه گر توصیه می نماییم سند های ازدواج یکبار بخوانند و متوجه تعهدات زوج و زوجه بشوند.

وی در ادامه افزود: کارشناسان بیمه سلامت اگر هدفی جز ناراضی تراشی و ایجاد بدبینی نسبت به دولت ندارند، با کدام استدلال مراکز تایید نسخ این سازمان بیمه گر ۵ شنبه و جمعه تعطیل است. آیا کارشناسان این سازمان معتقدند جمعه و شنبه بیماری هم تعطیل است! این سازمان با چه مجوزی از صدور دفترچه بیمه خاص برای برخی از بیماران خودداری می کنند. مگر خاص بودن بیماری را سازمان های بیمه گر قانون گذاری می کنند؟ یاد آوری می نمایم که برای افزایش بیماری هم تحت پوشش بیماری های خاص نمایندگان مجلس قانون گذاری می کنند . حتی وزارت بهداشت مجری است. از دهه ۶۰ خاص بودن بیماری هموفیلی تحت عنوان بیماری های خونریزی دهنده ارثی مصوبه شورای های بیمه دارد. تاسف آور است یک بیمار با اختلال پلاکتی برنارد سولیر برای گرفتن دفتر چه ماه ها سرگردان بماند. ما مشتاقیم سازمان بیمه سلامت به صورت شفاف انواع بیماری های خونریزی دهنده ارثی را که مشمول بیمه خاص هستند را اعلام نمایند. موضوعی که بار ها در خواست کرده ایم.

سخنگوی کانون هموفیلی ایران تصریح کرد سالهاست وزارت بهداشت بانک اطلاعاتی بیماران هموفیلی را دریک نرم افزار دارد و قاعدتا سازمان های بیمه گر تاییدیه بیماری را از این مرجع باید اخذ کنند. جالب است این بانک اطلاعاتی به سادگی می توانست در اختیار وزارت رفاه هم قرار بگیرد که برخی از بیماران از یارانه و کمک معیشتی

ادامه گزارش در صفحه ۴

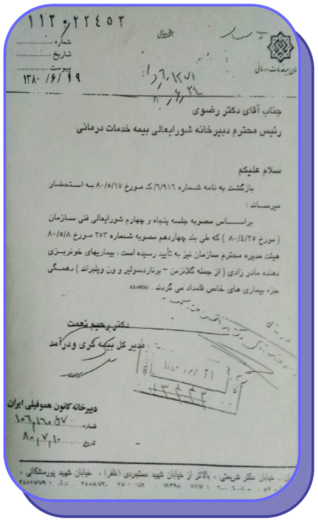
بیمه سلامت ایرانیان درکی از مفاهیم اورژانس در هموفیلی ندارد

ادامه گزارش صفحه ۳

محروم شوند. برخورد های سلیقه ای بیمه سلامت با بیماران و ایجاد فرآیند های سخت و به رسمیت نشناختن دستاوردهای علمی جهانی در حوزه درمان بیماران هموفیلی یک بازگشت به عقب غیر قابل تحمل است. کانون هموفیلی ایران از وزارت بهداشت مصرانه می خواهد ضمن برخورد با این شرایط غیر قابل قبول ناشی از سیاست های انقباضی سازمان های بیمه گر از اصول حاکم بر حوزه درمان بیماران هموفیلی دفاع نموده و اجازه ندهد بیمه سلامت وارد مرزهایی شود که اساسا در حوزه اختیارات پزشک درمانگر است. ما مصرانه از وزارت بهداشت می خواهیم فرآیند اورژانس هموفیلی در کلیه مراکز درمانی هموفیلی با موجودی دارویی معین تامین کند. بیمار خاص تعریف دارد. بیمار خاص قانون دارد. اگر قرار باشد بیماران هموفیلی برای خونریزی هایی که اساسا به همان علت خاص شده است تحویل فرآیند های اورژانس بیماران عادی گردد، ایجاد ۸۰ مرکز درمانی بیماران خاص چه معنایی دارد؟ آیا این بی توجهی به قوانینی نیست که قوه قانونگذاری کشور وضع نموده و وزارت بهداشت فرآیند های آنرا تعریف نموده است. سازمان های بیمه گر حق دارند با جمع آوری پوکه های دارویی که پزشکان تعداد آنرا مشخص می کنند - دارو مرغ و ماهی نیست که مشمول سهمیه بندی شود - صرفا از خارج شدن دارو از سیستم توزیع جلوگیری کنند و اگر خیلی همت دارند و وظایف حرفه ای سازمان های بیمه گر را می دانند برنامه های آموزشی برای مصرف بهینه دارو را ترویج و به امر پیشگیری در حوزه های تولد بیمار جدید و معلولیت توجه نمایند.

اقدامات غیر کارشناسی بیمه سلامت ایرانیان
محروم نمودن گروهی ازبیماران از دفترچه خاص

اقدامات غیر کارشناسی بیمه سلامت ایرانیان در محروم نمودن برخی بیماران از دفترچه بیمه بیماران خاص از جمله بیماران مبتلا به اختلال انعقادی برنارد سولیر خلاف مصوبات شورای عالی بیمه و تعاریف تصریح شده وزارت بهداشت است .وزارت بهداشت به سادگی می تواند با ابلاغ عنوان انواع بیماری های خونریزی دهند ارثی به سازمان های بیمه گر از اقدامات غیر کارشناسی بیمه سلامت ایرانیان جلوگیری نماید. لازم به ذکر است وزارت بهداشت بسته خدمات خاصی را برای این بیماران علاوه بر تامین دارو پیش بینی نموده است که درگرو داشتن دفترچه بیمه خاص است. کانون هموفیلی ایران ضمن سپاسگزاری مجدد از سازمان تامین اجتماعی که با رویکرد منطقی و در چارچوب قانون حمایت خود را مشمول کلیه بیماران نموده است. بیمه سلامت ایرانیان چند سال است با بخش نامه ایی که متاسفانه بدون کارشناسی صادر نموده است فارغ از اینکه موضوع شناسایی دختران ناقل بیماری هموفیلی قبل از ازدواج آنها ضرورت جدی دارد انجام آزمایش های ژنتیک را موکول به بعداز ازدواج نموده است. این تصمیم عواقب اجتماعی نا خوشایندی دارد. بر اساس قانون مدنی زوجین هنگام ازدواج اگر نقص ژنتیکی دارند باید اظهار بنمایند.


۱۱۲/۰/۲۲۴۵۲
شماره
تاریخ
پیوست
۱۳۸۰/۶/۱۹

جناب آقای دکتر رضوی
رئیس محترم دبیرخانه شورایعالی بیمه خدمات درمانی

سلام علیکم
بازگشت به نامه شماره ۶/۹۱۶/ک مورخ ۸۰/۵/۱۷ به استحضار میرساند :
براساس مصوبه جلسه پنجاه و چهارم شورایعالی فنی سازمان (مورخ ۸۰/٤/۲۵) که طی بند چهاردهم مصوبه شماره ۲۵۳ مورخ ۸۰/۵/۸ هیئت مدیره محترم سازمان نیز به تأیید رسیده است ، بیماریهای خونریزی دهنده مادر زادی (از جمله گلانزمن - برنارد سولیر و ون ویلبراند) همگی جزء بیماری های خاص قلمداد می گردند.

دکتر رحیم نعمت
مدیر کل بیمه گری و درآمد

دبیرخانه کانون هموفیلی ایران
شماره ۱۰۶/۱۶/۵۷
تاریخ ۸۰/۷/۱۰

خداحافظ پاییز

جشن یلدا – دفتر نمایندگی کانون هموفیلی در استان تهران

برگزاری جشن یلدا توسط دفتر نمایندگی کانون هموفیلی ایران درتهران‌برای هشتاد نفر از اعضای هموفیلی با همکاری یک گروه هنری داوطلب در سالن اجتماعات درمانگاه جامع هموفیلی ایران زمستان ۹۸

جشن یلدا برای بیماران هموفیلی استان مرکزی با همکاری صیمانه سازمان فرهنگی، اجتماعی و ورزشی شهرداری برای بیماران هموفیلی در فرهنگسرای شهر اراک – ۲۸ آذر ۱۳۹۸

جشن یلدا کودکان ۵ تا ۱۵ ساله هموفیلی استان البرز به همراه خانواده در فضای صیمانه رستوران کشکول همراه با شنیدن موسیقی

شرکت پنجاه خانواده از بیماران هموفیلی مشهد در مراسمی که به مناسبت جشن شب یلدا با همت گروه لبخند کودک و موسسه ماندگار مولانا در مشهد برگزار گردید

حضور داوطلبان کانون هموفیلی ایران در پژوهشکده هنر و معماری در تاریخ ۲۸ و ۲۹ آذر ماه به مناسبت شب یلدا از ساعت ۱۱ الی ۱۸،همچون سال گذشته هدیه های یلدایی به مناسبت شب یلدا توسط یاوران آماده و به نفع بیماران هموفیلی به فروش گذاشته شد.

سمینار پرستاری در هموفیلی - اصفهان

پرستار مهم ترین عضو تیم درمان جامع هموفیلی :

تیم درمان جامع مجموعه ارزشمندی است که می تواند بیماران هموفیلی در مسیر سلامت هدایت نماید. نیاز های چند وجهی بیماران هموفیلی به خدمات درمان و آزمایشگاهی از یکسو و نیاز این بیماران جهت بهره مندی از خدمات دندانپزشکی، ارتوپدی، زنان ، روانپزشکی .. روانشناسی، فیزیو تراپی، دارویی و بهداشتی، مددکاری اجتماعی با مدیریت پرستاران میسر می گردد. سمینار پرستاری در هموفیلی فرصتی ارزشمند برای آموزش در این حوزه بود که ۱۵ و ۱۶ آبان ۹۸ با مدیریت استاد گرانقدر آقای دکتر پیمان عشقی برگزار شد.

عنوان مطالب ارائه شده در سمینار پرستاری:

- توانمندسازی پرستاران در ارائه مراقبت از بیماران هموفیلی
- اختلالات پلاکتی (مروری بر تشخیص، درمان و مشکلات آنها)
- بیماری فون ویلبراند (تشخیص و طبقه بندی، درمان ، پیشگیری)
- دندانپزشکی و هموفیلی
- خونریزی های زنان در بیماران اختلال انعقادی
- فرآورده های جدید بندآورندهای موضعی
- برگزاری کارگاههای علمی و آموزشی برای پزشکان و پرستاران مرکز

سخنرانها و برگزارکننده های کارگاهها:

- دکتر عشقی - دکتر بدیعی- دکترگودرزی پور- دکترکیخایی- دکتر نادری- دکتر میربهبهانی پزشکان فوق تخصص خون و سرطان کودکان
- دکتر هورفر (MD) فلوشیپ هموفیلی
- دکتر انصاری (متخصص دندانپزشکی کودکان و فلوشیپ دندانپزشکی بیمارستانی)
- دکتر رضاپور (متخصص گوش و حلق و بینی)
- دکتر سیدی (متخصص جراحی عمومی)

اهداف و برنامه های وزارت بهداشت برای بیماران هموفیلی:

توسعه روش درمان پروفیلاکسی

تامین دارو در داروخانه های مختلف

- توزیع دارو در شهرستانهای تحت پوشش متناسب با تعداد بیمار و نوع دارو (جهت کاهش تردد بیماران)
- نظارت و مدیریت بر اجرای دستورالعمل های این حوزه

برنامه های آموزشی

- برگزاری سمینارهای منطقه ای هموفیلی (برای گروههای پزشک، پرستار، دندانپزشک، کارشناس آزمایشگاه، فیزیوتراپیست) جهت بروزرسانی برنامه های درمان هموفیلی

تسهیل دسترسی به خدمات سیستم ارجاع

- معرفی بیمار توسط پزشک درمانگر
- انتخاب محل ارجاع متناسب با مشکل بیمار
- اخذ پذیرش از مقصد
- تکمیل فرم ارجاع

غربالگری ژنتیک در افراد ناقل در سنین باروری

- تدوین دستورالعمل های اجرایی غربالگری ناقلین در اختلالات انعقادی ارثی
- ابلاغ به معاونتهای بهداشتی و درمانی سراسر کشور

ادامه مطلب صفحه ۷

ادامه مطلب سمینار پرستاری در اصفهان از صفحه ۶

•همکاری مراکز درمانی هموفیلی با معاونت های بهداشتی و کلینیکهای ژنتیک

پیگیری اتمام و انتشار کتاب جامع درمان و مراقبت بیماران هموفیلی و اختلالات انعقادی

پیگیری تشکیل مراکز پاسخ دهی تلفنی به بیماران(Call center)

برنامه های اداره کل دفتر ارتقاء سلامت و خدمات پرستاری

•طراحی برنامه ی آموزشی برای پرستاران شاغل در مراکز جامع هموفیلی کشور

•حمایت و توسعه درمان در منزل برای بیماران هموفیلی(Home care)

•حمایت از انجام پژوهشهایی که نشان دهنده cost-effective بودن درمان در منزل باشد

•پوشش بیمه ای خدمات

تهیه و تنظیم: دکتر محمدرضا نیکونیا

پیام مهم دکتر بیتا بهنوا

متخصص عفونی مرکز درمان جامع هموفیلی ایران

هپاتیت سی در بیماران هموفیلی شایع و یکی از عوامل ایجاد نارسایی و سرطان کبد میباشد دقت کنید که **این بیماری معمولا ۲۰ تا ۳۰ سال بعد ورود ویروس علائم خودش را نشان داده** و وقتی علائم نارسایی را نشان داد دیگر قابل علاج نیست. اما تا قبل آن با یک دوره قرص سه ماهه کاملا قابل ریشه کنی و مداوای کامل است و داروهای جدید خوراکی در ایران موجود است.**در مرکز درمان جامع هموفیلی ایران آزمایشات ویروسی PCRو کبدی رایگان است** و دارو نیز با حداقل قیمت با حمایت بخش مددکاری قابل دریافت می باشد.**لطفا در همان شهرهای خودتان آزمایش اولیه هپاتیت سی را سریعا بدهید و اگر مثبت بود. برای آزمایش تخصصی و درمان مراجعه کنید.** در صورت تاخیر با عواقب وخیم نارسایی و سرطان کبد مواجه می شوید. دفتر مرکزی به کلیه دفاتر نمایندگی دستور العمل مربوطه را ابلاغ کرده است.بیماران ارجمند این یک اخطار است.

مصاحبه مدیر عامل کانون با خبرنگار تلویزیون استرالیا در رابطه با تحریم های غیر انسانی آمریکا

احمد قویدل در این گفت وگوی تلویزیونی تاکید نمود وقت آن رسیده است که جامعه بین المللی برای این جنگ جدید قانون بنویسد. در جنگ های کلاسیک حقوق مردم غیر نظامی به صورت کلی و حقوق کودکان و سالخوردگان و بیماران بر اساس قوانین بین المللی می بایست رعایت شود و دولت هایی که این حقوق غیر نظامیان را درجنگ ها مراعات نمی کنند به عنوان جنایتکار جنگی شناخته می شوند و مرتکبین این جنایات تحت تعقیب قرار می گیرند. اما در فرآیند تحریم دقیقا غیر نظامیان هدف قرار می گیرند. چه کسی مسئولیت معلول شدن کودکان هموفیلی را در اثر عدم دسترسی به دارو را قبول می کند؟

آمریکا یک دروغ بزرگ می گوید: دارو تحریم نیست!

خزانه داری آمریکا به این اعلام افتخار می کند! اما این اعلام ها فقط فریب افکار عمومی جهان را هدف قرارداده است . دارو کالا است و برای خرید کالا ایران نیازمند سیستم بانکی و رابطه برای انتقال ارز دارد ولی بانک ها را تحریم می کنند! راه ارتباط را می بندد و مدعی تحریم نبودن دارو می شوند. متاسفانه اروپا در برابر این اقدامات غیر انسانی فقط اظهار تاسف می نماید. اظهار تاسف کافی نیست، باید راه دسترسی بیماران را به دارو و تجهیزات پزشکی باز کنند.بخش مهمی از در آمد های کشور ما به نفت وابسته است . دولت باید ارز در اختیار داشته باشد که برای بیماران دارو تهیه کند این که مثل روز روشن است! آمریکایی ها نفتکش ایرانی را شبانه روز تعقیب می نماید که و تلاش می کند فروش نفت ایران را به صفر برساند. بعد می گویند دارو تحریم نیست!! بعد از این گفت گو خبرتگار تلویزیون استرالیا با بیماران گفت و گو نموده و مستندات موجود را عینا مشاهده کردند و با یک کودک هموفیلی و مادرش و همچنین با یکی از بیماران نیز گفت و گو کردند.

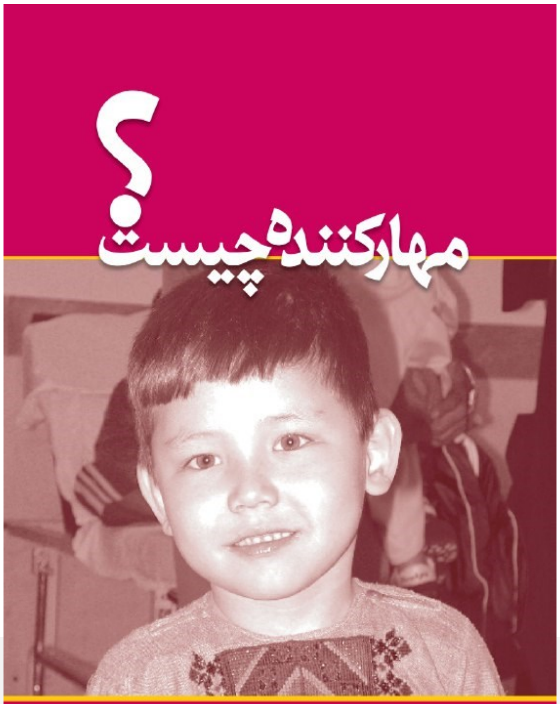
کارگاه آموزشی حمایت یابی در مراکز بهداشتی – درمانی در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

به گزارش پریسا حاتمی , مدیر مددکاری اجتماعی کانون هموفیلی ایران , "**کارگاه آموزشی حمایت یابی در مراکز بهداشتی – درمانی** " ویژه مدکاران اجتماعی موسسات خیریه روز دوشنبه مورخ ۹۸/۷/۲۷ از ساعت ۸ الی ۱۶ در سالن 1بلوک Bوزارت بهداشت , درمان و آموزش پزشکی برگزار گردید . کارگاه فوق با سخنرانی آقای دکتر جمالی ,مدیر کل سازمانهای مردم نهاد در وزارت بهداشت , در مورد مسئولیت موسسات خیریه در امور بیماران خاص آغاز شد. در ادامه ,گزارش فعالیتهای اداره مددکاری وزارت بهداشت (شامل : فعالیتهای جاری – مداخلات مددکاری اجتماعی در قالب پروتکل – وضعیت بیمه مراجعین) توسط آقای دکتر سبزی قائم مقام مدیر اداره مددکاری ارائه شد. در ادامه آقای دکتر جوادی , مدیر اداره مددکاری اجتماعی وزارت بهداشت در زمینه توانمند سازی و ابعاد و سطوح آن – حمایت یابی و مراحل آن (تعیین مساله – تعیین هدف -شناسایی مخاطبین – جلب حمایت – تعیین پیام – راهای ارتباطی – افزایش منابع مادی – تعیین برنامه اجرایی)سخنرانی کردند. سپس با گروه بندی شرکت کنندگان در کارگاه در زمینه ۵ موضوع مطرح شده توسط مدرس (شامل : حمایت یابی در بیماران اسکیزوفرنیک / کودکان مبتلا به سرطان / بیماران مبتلا به HIV / خانواده اهدا کنندگان عضو/ بیماران طیف اوتیسم) حمایت یابی به صورت عملیاتی در گروه ها تمرین شد. شایان ذکر است مدکاران اجتماعی انجمن های آلزایمر – صرع – اهدای عضو- محک- احباء- اوتیسم - امدادگران عاشورا- بهنام دهش پور -MS -دیابت گابریک - محکم – کلیوی- ای بی در کارگاه حضور داشتند.

بیماران هموفیلی و دیگر مبتلایان به انواع اختلالات انعقادی میانسالی و کهن سالی را باور کنید!

معاینه های دوره ای را جدی بگیرید. مواظب خودتون باشید

فشار خون، دیابت، چاقی، پوکی استخوان،پروستات و ...



کتاب مهار کممده چست ؟ از انتشارات فدراسون جهانی هموفیلی در مرحله تجدید چاپ

با حیوانات مهربان باشیم

تجربه با کتاب ...

حتما فیلم هایی از آزار حیوانات در شبکه ها مجازی دیده اید. همیشه این سوال ذهن انسان را مشغول می کند که چرا مردم به شکل گسترده ای به این حیوان آزاری ها توجه می کنند و عکس العمل نشان می دهند؟

پاسخ به این سوال را در هنگام خواندن کتابی به نام "روزنامه نگاری حرفه ای" با نویسندگی " دیوید رندال " یافتم. نویسنده در توصیف اینکه خبر خوب چیست؟ مثالی زده بود به این مضمون: "اینکه سگی یک انسان را گاز بگیرد، ارزش خبری ندارد اما اینکه انسانی سگی را گاز بگیرد حتما ارزش خبری دارد."

نیکی اتحادیه شوفاژکاران

گرما بخش مرکز درمان جامع هموفیلی ایران

چهارشنبه ۲۰ آذر ۱۳۹۸ مرکز درمان جامع هموفیلی میزبان دوستان صمیمی **اتحادیه شوفاژکاران** بود، دوستانی که در سایه همدلی و همراهی با این موسسه خیریه ضمن تامین موارد مورد نیاز تاسیسات این مرکز درمانی،اخلاق مدار و مسئولیت پذیر تمامی مراحل تعمیر این امر را دنبال کردند.احمد قویدل مدیر عامل کانون هموفیلی ایران ضمن تقدیم لوح ۵۰ سالگی کانون هموفیلی ایران از این اقدام شایسته که علاوه بر کمک نقدی پیامد های ارزشی و انسانی را به دنبال داشته است،قدردانی نمود.ایشان همچنین متذکر گردید با توجه به حضور مهندس معتمد به عنوان ریاست اتحادیه شوفاژکاران و نگاه مسئولیت اجتماعی ایشان تحقق این نوع اقدامات کاملا محرز می باشد. اقدام این اتحادیه در عین آنکه از نظر مالی بسیار ارزشمند و قابل قدردانی بود از ان جهت که در آستانه فصل سرما تحقق یافت انعکاسی از حس مسئولیت این اتحادیه بود..همچنین در این جلسه از **کلیه اعضای محترم هیئت مدیره و بازرسی اتحادیه شوفاژکاران** که این کار را به صورت تیمی به ثمر رساندن تقدیر و لوح سپاس کانون عموفیلی ایران به آنان اهداگردید.کانون هموفیلی ایران از آقای رفیعی جو که امکان این ارتباط و همچنین آقای ابراهیمی که به عنوان ناظر اجرایی این امر بوده اند تشکر و قدردانی ویژه خود را اعلام می نماید.

ادامه

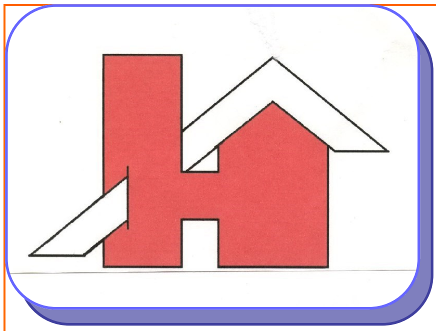
فرصت را غنیمت شمرده و از آقای نحوی که ارتباط موثر این موسسه را با نیکوکار محترم جناب آقای سماواتی تامین کردند، تقدیر می نماییم این خیر ارجمند به نامگانه مادرشان **شادروان رقیه جو شقانی** هزینه تمامی لوله های مورد نیاز مرکز درمانی هموفیلی را برای تعمیرات تامین نمودند. از ایشان سپاسگزار و برای مادر شان شادی روح و رحمت آرزو می کنیم.

اجرای نمایش ژن مادر بزرگ

یادداشت نویسنده اثر: از اینکه می بینم نوشته هایم از زبان کودکان هموفیلی جان می گیرند در سایه هنر ارزشمند تئاتر و هنرمندی داوطلبانه هنرمندان فرصت دیده شدن فاخری می یابد، غرق در نشاط می شوم.نمایشی که می بینید محتوای آن متاثر از زندگی زنان و دخترانی است که بی آنکه خود نقش افرین باشند حامل ژنی هستند که مظلومانه باید تلاش کنند دیگران آن را بفهمند.. اما آنچه بالاتر از محتوای نمایش ارزش دارد، یک همکاری صمیمانه، عاشقانه و داوطلبانه برای بهترین کار دنیا است .(آگاهی بخشیدن به مردم)و کشف استعدادهای خلاق کودکانی است فرصت حضور یافته اند..

داوطلبان کانون هموفیلی ایران به **همراه سرکار خانم دکتر حنطوش زاده کارشناس ارشد هموفیلی و تالاسمی وزارت بهداشت و سرکار خانم دکتر میر بهبانی پزشک درمانگر حوزه هموفیلی استان گلستان** به دعوت داوطلبان کانون، مهمان اجرای موفق ۱۲ دی "ژن مادربزرگ"شدند..داوطلبان کانون مراتب تشکر و قدردانی خود را از ریاست هیئت مدیره کانون جناب آقای طراوت،مدیر عامل کانون جناب آقای قویدل و قائم مقام کانون سرکار خانم صادق زاده که در کنار یاوران به تماشای این اجرا نشستند،اعلام میدارد..به پاس تشکر از اجرا و تلاش های داوطلبانه عوامل و بازیگران این اجرای موفق از طرف یاوران به این عزیزان کتاب اهدا شد. آقای امیر طراوت رئیس هیات مدیره کانون هموفیلی ایران شخصا مبلغ یک میلیون تومان جهت توسعه فعالیت های هنری گروه کمک و اظهار امیدواری کردند این آغازی برای حمایت دیگران نیز از فعالیت های این گروه باشد. ایشان از مدیر عامل کانون خواستند برای توسعه این فعالیت ها از دیگران کمک بخواهند و به هزینه شدن آن نظارت کنند..

۲۰۰ واحد دیگر از واحد های مسکن مهر هموفیلی ها در آستانه تحویل



پروژه مسکن مهر تعاونی مسکن اعضاء و کارکنان کانون هموفیلی ایران با توجه به گزارش مدیر عامل تعاونی و همچنین اعلام رسمی پیمانکار پروژه مبنی بر آماده شدن واحد ها طی نامه ای به تعاونی تا پایان دی ماه، .احد های این پروژه را در آستانه تحویل قرار داده است. بر اساس روش جاری در انتهای پروژه فرآیند معرفی اعضاء به بانک مسکن اعضاء برای دریافت دفتر چه اقساط و اخذ نامه تحویل واحد پس از پایان مراحل بانکی، آغاز می شود. مدیر عامل تعاونی مسکن مذکور با هدف ایجاد آمادگی برای اعضاء در جهت تامین باقیمانده پرداخت ها به کلیه اعضای تعاونی ابلاغ نموده است ضرورت دارد کلیه اعضا با توجه به متراژ واحد های خود نسبت به تکمیل موجودی خود اقدام نمایند.در صورتیکه سقف پرداختی اعضا بدون احتساب پارکینگ و انباری ۲۵ میلیون تومان است، می بایست برای واحد های ۸۵ متری ده میلیون تومان و برای واحدهای ۹۰ متری ۱۳ میلیون تومان پرداخت نمایند. لازم به ذکر است مراحل ساخت واحد های این پروژه یکبار به علت امساک پیمانکار از تکمیل متوقف و پس از عزل پیمانکار قبلی پیمانکار جدیدی ادامه ساخت این پروژه را بر عهده گرفته است . بقول مقامات آگاه در شهر جدید هشتگرد این پروژه در فهرست پروژه های قابل افتتاح دولت در سالگرد پیروزی انقلاب قرار گرفته است. لازم به ذکر است این تعاونی ۲۰۰ واحد مسکن مهر را ۵ سال پیش در شهر جدید ساخت و به اعضاء خود تحویل داد.

مراسم روز جهانی داوطلب در برج میلاد(۱۴ آذر ماه) - تقدیر از کانون هموفیلی ایران در همایش روز جهانی داوطلب، داوطلبان کانون هموفیلی ایران در برگزاری این مراسم همکاری نمودند. مراسم تقدیر از داوطلبان و تشکل های داوطلب پذیر با اهدای تندیس روز بین المللی کار داوطلبانه در سالن همایش های برگزار شد. مدیر عامل کانون هموفیلی ایران در زمره سخنرانان این مراسم بود.که درباره ضرورت متشکل بودن مردم و توسعه تشکلها صحبت نمود.

سازمان انتقال خون ایران در مسیر مدیریت جدید

عکس به یادگار در روز تودیع و معارفه صمیمی رییس قدیم و جدید ، کانون هموفیلی ایران ضمن قدردانی از همکاری های آقای **دکتر اکبر پورفتح ال...** برای مدیر جدید انتقال خون ایران آقای **دکتر پیمان عشقی** آرزوی موفقیت می نماید. توسعه سازمان داوطلبان اهدای خون یکی از مهمترین ضرورت های این سازمان است. در سازمان انتقال خون ایران است. می بایست تشکیلات خاصی برای حمایت و تشویق داوطلبین اهدای خون شکل بگیرد . پیوند این تشکیلات با واحد های داوطلبین سازمان های مردم نهاد می تواند در توسعه این بخش مهم نقش بزرگی ایفا نماید. کانون آماده همکاری با مدیریت جدید مانند گذشته است.

ادامه مطلب وظایف مددکار اجتماعی ... از صفحه ۱۲

فرآیند ارجاع

* ارجاع به وزارتخانه های مرتبط با در خواست بیماران * ارجاع به دفتر رهبری و ریاست جمهوری حسب نیاز * ارجاع به بانک ها و اخذ وام قرض الحسنه * ارجاع به دانشگاه آزاد و علمی کاربردی به منظور اخذ تخفیف ۲۵ درصدی * ارجاع به موسسه قلم چی تخفیف ۲۰ درصد * ارجاع به سازمان های بیمه گر * ارجاع به بهزیستی و کمیته امداد* ارجاع به آموزش و پرورش * ارجاع به درمانگاه جهت درمان پروفیلاکسی ارجاع به شهرداری معاونت حمل و نقل (طرح ترافیک) * ارجاع به پزشکان متخصص و مراکز بیمارستانی غیر از مراکز ارایه خدمت به بیماران هموفیلی * مشارکت در جذب منابع مالی از خیرینی که علاقمندند راسا به بیماران کمک نمایند. ارجاع به قوه قضائیه با توجه به اینکه عملا با بخش نامه قوه قضائیه بیماران هموفیلی از برخی از مجازات های بدنی مانند شلاق معاف هستند. * ارجاع به سازمان امور مالیاتی با هدف اخذ تخفیف های مالیاتی

اسکان، تامین وعده های غذایی در خوابگاه بیماران شهرستانی برای بیمارانی که به قصد درمان به تهران سفر می کنند رایگان است

مداخلات مددکاری اجتماعی در بیمارستانها

بر اساس فرآیندهای تعریف شده ششگانه

وزارت بهداشت ، درمان و آموزش پزشکی

مددکاری اجتماعی در بیمارستانها یکی از قدیمی ترین حوزه های مددکاری اجتماعی در ایران است. بر خلاف تصور مردم، تصمیم گیری در مورد تخفیف هزینه های بیمارستانی تنها وظیفه مددکار اجتماعی نیست. اگرچه مداخلات تخصصی می تواند به خودی خود منجر به کاهش هزینه ها در سیستم های بهداشتی و درمانی منتهی شود. اما این امر یکی از کوچکترین ثمرات جاری بودن فعالیت های مددکار اجتماعی در بیمارستان ها است . یکی از موارد تشدید کننده این ذهنیت در مردم تعداد کم مددکاران اجتماعی در مراکز درمانی است. این نسبت آنقدر با استانداردهای جهانی در این حوزه فاصله دارد که عملا مددکاران اجتماعی تنها فرصت می کنند به موضوع تخفیف ها و کاهش هزینه بیمار در سیستم داری بیمارستانها مشغول شوند. انتقال اداره مددکاری اجتماعی، به دفتر مدیریت بیمارستانی و تعالی خدمات بالینی در معاونت درمان وزارت بهداشت ظرفیت و بستر مناسبی برای باز تعریف و توسعه مددکاری اجتماعی در بیمارستانها فراهم نموده است. پی آمد این تغییر جایگاه سازمانی و باز تعریف نقش مددکار اجتماعی در بیمارستان ها، ۶ فرایند اساسی، برای جاری شدن وظایف تخصصی مددکاری اجتماعی در بیمارستانها را وزارت بهداشت تعریف نموده است:

- واحد تریاژ بیمارستانی در اولین ملاقات با بیماران بر اساس نیاز و الویت، بیماران نیازمند به خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی را به این مددکاران ارجاع می دهد.
- راند (بازدید) مددکاری اجتماعی که شامل مراجعه منظم مددکار اجتماعی به کلیه واحد ها و دیدار با بیماران بستری با هدف پایش کوتاه مدت وضعیت هر روز اجرایی می شود.
- ارزیابی روانی و اجتماعی بیماران معرفی شده از تریاژ بیمارستان و یا بیماران منتخب حاصل از بازدید های مددکار اجتماعی(در راند ها) که نیازمند خدمات تخصصی مددکاری اجتماعی هستند.
- مشاوره کوتاه مدت با بیماران با هدف حصول اطمینان از آگاهی بیمار از حقوق خود و مقررات بیمارستانی و فرآیند های در مان و چگونگی پوشش بیمه ای بیمار و اعتبار دفتر چه بیمه
- مداخله در بحران با هدف کمک به بیمار و همراهان وی برای دستیابی به تعادل پس از مواجهه با وضعیت بحرانی
- مدیریت موردی با هدف یکپارچه سازی خدمات درمانی و به خدمت گرفت منابع درون و برون سازمان در فرآیند حمایت از بیمار، با هدف کسب اطمینان از ارایه خدمات درمانی کافی و به موقع و مناسب به بیمار

هدایت این فرآیند های ششگانه که با هدف حمایت و کمک اصولی به بیمار و خانواده(همراهان) اوست، می تواند به مرور زمان مردم را نیز با مفاهیم مددکاری اجتماعی در بیمارستانها آشناتر نماید و به موازات آن مددکاران اجتماعی نیز می توانند با جمعبندی تجارب زیسته خود این فرآیند های ششگانه را تکمیل نمایند.

نویسنده : پریسا حاتمی مددکار اجتماعی کانو ن هموفیلی ایران

وظایف مددکار اجتماعی در کانون هموفیلی ایران

مشاوره فردی

• مسائل و موضوعات فردی و خانوادگی * مشاوره ازدواج *مشاوره به بیمارانی که از طریق مصرف فرآوردهای خونی به بیماریهای ویروسی مبتلا شده اند(هپاتیت سی و ...) و پیگیری آزمایش ها و درمان *مشاوره با افراد عضو جمعیت هدف بررسی ناقلین (خواهران بیماران هموفیلی، دختران مردان هموفیلی و مادرانی که دارای یک فرزند هموفیلی هستند و قصد بارداری مجدد دارند) و راهنمایی آنان به آزمایشگاه ژنتیک متعلق به موسسه یا مراجع آزمایشگاهی همکار* مشاوره با مادرانی و پدرانی که بعلت مبتلا بودن جنین به هموفیلی مادر اقدام به سقط درمانی نموده است.

کارگاه آموزشی

• کارگاه آموزشی کنترل خشم *کارگاه آموزشی مهارت های زندگی * کارگاه آموزشی رفتار با کودک * کارگاه آموزشی آشنایی با بلوغ * تشکیل گروه مادریاران هموفیلی مرکب از مادران داوطلب ارایه آگاهی و همکاری با مادران بیماران تازه تشخیص و مادرانی که در اثر تولد کودک بیمار دچار بحران روحی شده اند.* برنامه های آموزش تزریق در منزل *کلاس های مراقبت در میانسالی و کهن سالی *آموزش این مادران از طریق ...

مادر یاری

ادامه مطلب صفحه ۱۲

کور سو های امید به تقدیم لایحه قانون سازمانهای مردم نهاد

به گزارش دکتر زهرا عابدینی معاون امور سازمان های مردم نهاد سازمان امور اجتماعی وزارت کشور، لایحه قانون سازمان های مردم نهاد پس از چند ماهی وقفه مجدداً در دستور کار کمیسیون سیاسی دفاعی دولت قرار گرفت. خوشبختانه با رویکرد بسیار مثبتی روند تصویب لایحه در کمیسیون در حال پیشرفت است.نگاه بسیار مثبت و توسعه گرای وزیر محترم کشور به حوزه مشارکت اجتماعی این امکان را به کمیسیون داده است تا مفاد لایحه با رویکرد توجه حداکثری به ظرفیت های تشکل ها و موسسات غیر دولتی و مردم نهاد کشور مورد بحث و گفتگو قرار بگیرد.

از مهمترین شاخص های این لایحه توجه به نقش سازمان های مردم نهاد در فرآیندهای تصمیم سازی در سطوح ملی و استانی، تعیین تکلیف در خصوص مسئله مالیات تشکل ها، ایجاد ساختارهای شبکه ای و خانه تشکل ها در راستای هم افزایی ظرفیت نهادهای اجتماعی در فرآیند توسعه پایدار کشور می باشد.به همه تشکل های مردم نهاد کشور نوید تدوین و ارسال لایحه ای قوی و توسعه نگر را از سوی دولت به مجلس شورای اسلامی می دهم.لازم به تاکید است که قانون سازمان های مردم نهاد که طی پانزده سال گذشته به صورت های مختلف با مشورت سازمان های مردم نهاد پیش نویس های تعددی تهیه گردید که یک پیش نویس به صحن مجلس راه یافت ولی در نیمه راه به علت ضعف های اساس با عکس العمل سازمان های مردم نهاد از دستور خارج شد. در دولت تدبیر هم با خلف وعده پیش نویس تبدیل به آئین نامه و ابلاغ شد. آیا این کور سوی امید ره به جایی خواهد برد؟ باید انتظار کشید. امیدوار هستیم این اقدام با تعامل تشکل ها محقق گردد.

ادامه مطلب وظایف مددکار اجتماعی ... از صفحه ۱۱

ادامه مطلب وظایف مددکار اجتماعی ... از صفحه ۱۱

موسسات تخصصی همکار کانون مانند موسسه مادران امروز ❋ مادریاری ترکیبی از دانش تجربه زیسته و دانش آکادمیک است که توسط واحد مددکاری هدایت می شود.

خدمات میدانی

•حضور هفتگی در مراکز بیمارستانی بیماران هموفیلی و کسب ازاطلاع از وضعیت بیمان بستری❋ عیادت بیماران بستری❋ پیگیری استفاده بیماران از امتیازات بیمه و بسته های خدمتی بیماران خاص❋ کمک به انجام امور ترخیص بیماران پس از کسب تخفیف های میسر در تعامل با مددکاران بیمارستان ها ❋ ارایه خدمات ویژه به بیماران بدون همراه و یا اساسا بدون سرپرست ❋ تامین وسایل توانبخشی و دیگر وسایل مورد نیاز بیماران مانند عصا، ویلچر، واکر و توالت فرنگی ...❋پیگیری امور اداری ترخیص در صورت فوت بیمار و قرار گرفتن در کنار خانواده بیماران ❋ بازدید از منازل بیماران در مواقع در خواست کمک های رفاهی و حمایتی بلاعوض و مستمری

خدمات حمایتی

❋ اهدای بسته های ارزاق به مناسبت عید نوروز و ماه رمضان❋ اهدای جوایز نقدی و جنسی به دانش آموزان و دانشجویان❋ حمایت های مالی در حوزه شهریه دانش آموزان و دانشجویان (۲۵ درصد به صورت عام در موارد ویژه با نظر مددکار) ❋ مشارکت در برگزاری مناسبت ها و برگزاری مسابقات ورزشی، فرهنگی و هنری (با نگاه ویژه به کودکان و زنان) ❋ کمک هزینه برگزاری مراسم سوگواری (۷۰۰ هزار تومان) ❋ کمک هزینه پیشگیری (تا ۵۰ درصد) در مواردی که مرکز درمانی متعلق به کانون امکان خدمت ندارد.❋ کمک هزینه ایاب و ذهاب برخی موارد با همکاری کمیته امداد رایگان در دیگر موارد تامین مبلغ تا ۵۰ درصدهزینه ❋ کمک هزینه آزمایشگاهی و عکسبرداری درموارد عدم خدمت در مرکز درمانی تا ۶۰ در صد هزینه❋ ارایه خدمات درمانی و رفاهی رایگان به پناهندگان

کلیه خدمات مرکز درمان جامع هموفیلی ایران رایگان است

زندگی
فصلنامه سراسری کانون هموفیلی ایران
صاحب امتیاز: کانون هموفیلی ایران
مدیر مسئول و سردبیر: دکتر سید علی طباطبائی
مدیر تحریریه: احمد قویدل
تلفن: ۰۲۱۶۶۴۱۹۴۱۶-۰۲۱۶۶۴۰۸۵۳۳
آدرس دفتر نشریه: خیابان وصال شیرازی نرسیده به طالقانی، کوچه عباس شفیعی پلاک ۳ طبقه دوم