

تالاسمی

Iranian society
Thalassaemia

۱۱

شماره ۱۱ - پاییز ۸۶

فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

انجمن تالاسمی ایران
Iranian Thalassaemia Society



گذشته دور : کودک تالاسمی



دیروز : بیمار تالاسمی



امروز : فرد تالاسمی



انجمن تالاسمی ایران

Iranian Thalassaemia Society

www.its-iranian.com



با آزمایش ژنتیک قبل از ازدواج از تولد
نوزاد مبتلا به تالاسمی جلوگیری کنید

حساب جاری ۵۰۵ بانک صادرات ایران شعبه مرکز

Thalassemia

شماره ۱۱

فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

رایگان

پاییز ۸۶

بسم الله الرحمن الرحيم



تالاسمی‌های عزیز بدانید که: حفظ سلامتی شما در گرو درمان صحیح است اما!

۳ سخن مدیر اجرایی

۴ بخش علمی

۵ بد شکلیهای اسکلت صورت در نتیجه تالاسمی (قسمت اول)

۶ پیوند مغز استخوان در کودکان

۷ تعویض موافقیت آبیز در چه میترال در یک بیمار بتا تالاسمی (گزارش موردی)

۸ انواع فرآورده‌های خونی قبل معرف در بیماران تالاسمی

۹ مسئولیت حرفاًی در انتقال خون

۱۰ نقش و حقوق بیمار در مرکز درمانی

۱۱ تالاسمی در جهان

۱۲ مصاحبه با دکتر میرمُؤمن

۱۳ بخش خبری

۱۴ بخش اجتماعی

۱۵ بیمار، دارو و معلویات

۱۶ تأثیر نحوه تفکر در زندگی

۱۷ دفاع از عقل‌گرایی

۱۸ معرفی کتاب

۱۹ نامه‌های واردہ

۲۰ پاسخ به نامه‌ها

۲۱ فرم نظرسنجی

۲۲ همراهان خوب ما

فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

نشریه علمی و اجتماعی

صاحب امتیاز: انجمن حمایت از بیماران تالاسمی ایران

مدیر مسئول: دکتر مینا ایزدیار

شورای دبیران:

سارا حاجی محمد ولی میرزا، نصرالله حدادی، بهمن عزیز پور

هیئت مشاورین علمی این شماره: دکتر عطا قراچه‌ای، دکتر امیرعباس

هدایتی، دکتر علی‌اکبر پورفتحی...، دکتر مینا ایزدیار، دکتر محمود هادی پور

دهشان، دکتر حمید هورفر، دکتر بشیر حاجی‌بیگی، افسان شیرکوند و بهمن

عزیزپور

مدیر اجرایی: محمدرضا مشهدی

ناظر فنی و ویراستار: بهمن عزیز پور

حروف چینی: فاطمه خدایی

امور اطلاع رسانی: مینا رجبعلیخان، بهمن عزیز پور

مجری طرح: مطبوعات تخصصی کشور

چاپ: شادرنگ

نشانی دبیرخانه فصلنامه انجمن تالاسمی ایران:

تهران، میدان ولی‌عمر، ابتدای بلوار کشاورز.

پلاک ۱۶، طبقه چهارم

تلفن دبیرخانه: ۰۲۱-۸۹۱۸۵۸۸

فاکس: ۰۲۱-۸۸۹۳۲۷۳۷

سایت اینترنتی: www.its-iranian.com

تالاسمی‌های عزیز بدانید که:

حفظ سلامتی شما در گرو درمان صحیح است اما:

تالاسمی‌های ماژور، اینترمیدیا و گروههای مشابه می‌توانند زندگی طبیعی و عمر طبیعی داشته باشند در صورتی که آنچه را که پزشک معالج دستور می‌دهد اجرا کنند. در گذشته نه چندان دور اطلاعات پزشکی راجع به تالاسمی و گروههای مشابه کم بود و روشهای درمانی هم هنوز مشخص نبود، از این رو بیماران دچار عوارض مختلف ناشی از کم خونی پیشرونده، و عوارض ناشی از تزریق خون می‌شدند و متأسفانه عمر کوتاه بود. اما امروزه، این چنین نیست کوک تالاسمی به فرد بزرگسال تالاسمی بدل شده است و بسیاری هم ازدواج کرده و صاحب فرزند شده اند. اما تعداد بیمارانی که از درمان صحیح برخوردار شده اند، بسیار قلیل و انگشت شمار است.

دلیل و یا دلایل آن چیست؟

الف: درمان نگران کننده باخون که امکان انتقال بیماری ها را دارد و آن مهم تر، درمان سخت و طاقت فرسابا، دسفرال تزریقی که هر روزه باید انجام شود دلیلی می‌شود برای طفره رفتتن تالاسمیک ها و الدینشان از اجرای درمان صحیح در منزل و بجای ۵ شب، دسفرال را در دو یا سه شب تزریق می‌کنند. کم کردن روزهای تزریق و زیاد کردن تعداد آمپول دسفرال در یک شب ایام روز بی فایده و بی اثر است (Poor compliance)

ب: علت مهم دیگر؛ توزیع ناموزون و بدون کارشناسی دارو و وسایل مورد نیاز است. (سرنگ، سرسوزن پروانه ای یا پونزی، چسب، پمپ، ست های خون لکوفیلتر و ...)

اما مشکل کجاست؟

الف: شاید برنامه ریزان دارویی و تجهیزات اطلاعات درست رانمی دانند و یا نمی دانند که چگونه محاسبه کنند و یا می دانند و گزارش نمی کنند! ب: برنامه ریزان بودجه های درمانی، صرفه جویی در این گونه بودجه ها را کسب موفقیت می دانند! (آیا موفقیت برای خود است یا برای جامعه ایرانی؟) . صرفه جویی یعنی تشدید عوارض بیماری تالاسمی و تشدید عوارض ناشی از تزریق خون. نتیجه آن تشدید معلولیت تالاسمیک و تحمیل بودجه معلولیت به اینها بهزیستی برای تالاسمی هاست.

ج: اما امان از واحدهای توزیع کننده دارو، وسایل و کاربردازها که مفهوم بیمار تالاسمی را به درستی متوجه نیستند و در توزیع دارو و امکانات با جدیت رفتار نمی کنند.

مسئولان عزیز، تالاسمیک ها، تاکی باید اسیر بروکراسی اداری و قرطاس بازی باشند.

لحظه ای خود را به جای آنها بیانگارید، آیا با فرزندان خود اگر گرفتار باشند چنین رفتاری را شایسته می دانید!

دکتر مینا ایزدیار

مدیر مسئول فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

نفع مریر اجرایی

کنگره‌ای بین‌المللی راسازمان انتقال خون ایران برگزار می‌کند، بر حسب پیوند و رابطه دیرینه‌ای که با این سازمان دولتی داریم، غرفه‌انجمن تالاسمی هم در کنار دیگر غرفه‌های این کنگره، اقدام به شناساندن و اطلاع رسانی در مورد بیماری تالاسمی برای مدعیین و شرکت‌کنندگان در کنگره می‌کند، ولی در محوطه برگزاری این کنگره پر هزینه تنها آمبولانس! متعلق به انجمن تالاسمی ایران و بیماران تالاسمی مرکز درمانی ظفر به چشم می‌خورد، و سیله‌ای که در آن چند روز نه برای نجات بیماران تالاسمی بلکه به عنوان وسیله‌ای برای ایاب و ذهاب پرسنل سازمان انتقال خون تبدیل می‌شود.

دیدن چنین صحنه‌ای برایم غیر قابل تحمل بود؛ چراکه سازمان انتقال خون با آن تشکیلات اداری گسترشده و بودجه کلان و توانایی برگزاری چنین کنگره پر هزینه‌ای چشم به تنها آمبولانس بیماران تالاسمی و مرکز درمانی ظفر و آن هم متعلق به انجمن حمایتی داشته باشد جای بسی سؤال دارد، که آیا سازمان انتقال خون تا به این حد کمبود تجهیزات و وسائل دارد؟ و این بود که لب به اعتراض و انتقاد از چنین حرکت ناشایستی گشودم. و حال بشنوید از جریان چک ۵۰۰۰/۰۰۰ تومانی خرید آمبولانس؛ انجمن تالاسمی بعد از ماه‌ها مذاکره و چاهنه زنی با مسئولین وزارت بهداشت برای تأمین اعتبار خرید یک دستگاه آمبولانس برای درمانگاه تالاسمی بزرگ‌سالان ظفر که همواره از نبود یک وسیله مناسب برای انتقال بیماران بدحال از درمانگاه به یک مرکز درمانی مجهر رنج می‌برد، بالاخره موفق می‌شود هزینه خرید یک دستگاه آمبولانس مجهر را از وزارت بهداشت دریافت کند، اما متأسفانه انجمن تالاسمی این بار هم با بی‌مهری مسئولین سازمان انتقال خون مواجه می‌شود، و این آمبولانس که قرار است از طریق سازمان خریداری شود بدلیل ساده انگاری و کم اهمیت جلوه نمودن آن در نزد مسئولین سازمان، برای آن هیچ اقدامی صورت نمی‌پذیرد و آن طرف هم این انجمن حمایتی نیاز ضروری به آمبولانس متعلق به خود را در سالهای نه چندان دور خریداری کرده بود دارد ولی به خاطر بیماران از این نیاز خود چشم پوشی می‌کند و منتظر می‌ماند تا آمبولانس جدید خریداری شده از راه برسد و بار دیگر حسن نیت این انجمن حمایتی به همگان شناسانده شود.

محمد رضا مشهدی

مدیر اجرایی فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

Thalassemia

بخش علمی

به تشکیل زنجیره‌های منفرد یا β گلوبین غیر محلول و ناتوان از رها کردن اکسیژن بصورت نرمال می‌گردد. این زنجیره‌های منفرد تجمع یافته و تقریباً تمام ارگانها را تحت تأثیر قرار می‌دهند. این مسئله مهمترین عامل مرگ و میر مرتبه با تالاسمی درمان نشده است. بعد از معلوم شدن مکانیسم پاتوفیزیولوژیک این بیماری، تظاهرات بالینی تالاسمی کاملاً قابل فهم می‌شوند. بیماران با تالاسمی درمان نشده دارای تجمع زنجیره‌های گلوبین منفرد غیر محلول در خون هستند. این زنجیره‌ها در درون پیش‌سازهای گلوبولهای قرمذ خون رسوب کرده و نام Inclusion body به آنها اطلاق می‌گردد. در نتیجه تجمع این مواد، آسیب غشایی اکسیدانتیو منجر به مرگ سلولهای پیش‌ساز گلوبولهای قرمذ درون مغز استخوان می‌شود. تنها تعداد کمی از سلولهای پیش‌ساز عادی این رسوبات زنده مانده وارد گردش خون می‌شوند. اینها خود به سرعت در طحال از بین می‌روند. بزرگ شدن طحال افزوده شدن بر کتابولیسم هموگلوبین و افزایش سطح بیلی رویین جزو نتایج این فرایند هستند. افزایش سطح بیلی رویین خود منجر به زردی، تشکیل سنگ‌های صفرایی، و ایجاد پتانسیل ختم پامی شود.

از طرفی آن‌می‌کم رنگ بودن و کوچک بودن گوییچه خون نیز وجود دارد. علت کم رنگ بودن به کم بودن سطح هموگلوبین در هر سلول مربوط می‌شود. همچنین یک کاهش عمده در تولید سلولهای خونی قرمذ بالغ وجود دارد که به علت همولیز داخل مغز استخوان و حذف سلولهای غیر مؤثر توسط طحال روی می‌دهد. هیپوکسی بافتی ثانویه شرایط آن‌میک‌کلیه هارایه تولید و ترشح اریتروپویتین تحریک می‌کند. رشد فزاینده مغز استخوان پاسخ ثانویه به ترشح اریتروپویتین است. در هر حال، خون سازی در این بیماران غیر مؤثر است و این چرخه معيوب سبب گسترش هرچه بیشتر مغز استخوان می‌شود. خون سازی خارج از مغز استخوان که منجر به بدشکلی می‌شود عمدتاً در جمجمه، فک بالا، مهره‌ها، شکم، پلویس و سینه روی می‌دهد.

سیستم گوارشی در پاسخ به افزایش خون سازی سطح جذب آهن خود را بالا می‌برد. این مسئله و ازن‌مهمتر جذب آهن از طریق تزریق خون سبب افزایش سطح آن و تجمع آن در کبد، قلب می‌گردد که در نهایت منجر به ذخیره بالا و خطرناک آهن می‌گردد. نارسایی قلبی، سیروز و اختلال در عملکرد اندوکرین ناشی از این فرآیند است.

با ذکر این مطلب در فصلنامه شماره ۱۲ ضمن پرداختن به جزئیات تغییرات، استخوانی بخصوص در ناحیه صورت، به راهکارهای درمانی در دسترس برای بهبود آنها خواهیم پرداخت.

دکتر عطا قراچه‌ای

استاد یاربخش جراحی تومورهای سر و گردن،
انستیتو کانسر، دانشگاه علوم پزشکی تهران

بدشکلی‌های اسکلت صورت در نتیجه تالاسمی (قسمت اول)

اولین مورد گزارش شده مکتوب تالاسمی به سال ۱۹۲۵ بر می‌گردد که طی آن cooley lee، بیمارانی با کم خونی شدید در مراحل ابتدایی زندگی همراه با تغییرات استخوانی و بزرگی طحال را گزارش کرده بودند. علت ژنتیکی این بیماری، تا ۲۰ سال بعد شناخته نشد. بعد ها محققین دریافتند که تالاسمی به علت زن اتوزوم بارزی است که در وضعیت بیماری، نام تالاسمی مائزور در وضعیت ناقل زن، نام تالاسمی می‌نور به آن اطلاق گردید. تالاسمی حد وسط برای توصیف اختلالات شدیدتر از فرم خفیف و خفیف‌تر از فرم شدید بکار گرفته شد که حدود ۱۰ درصد بیماران را شامل می‌شود:

نشانگان تالاسمی جزیی از یک گروه بزرگ از بیماریهای وراثتی تحت نام کلی بیماری‌های کیفی رنگدانه خون هستند که تقسیم بنده آنها مبتنی بر اشکال درساختر زنجیره گلوبین (مانند آنچه در تالاسمی روی می‌دهد) درسترنزیک یا چند زنجیره گلوبین (مانند آنچه در تالاسمی روی می‌دهد) می‌باشد. نقص در سنتز زنجیره‌های گلوبین منجر به تولید نوعی خاص از گلوبین بیش از بقیه می‌گردد، همچنین سلولهای خونی قرمذ غیر مؤثر، همولیز و درجات متغیری از کم خونی روی می‌دهد.

تالاسمی تقریباً در تمام گروههای نژادی و موقعیت‌های جغرافیایی یافت شده است، با این حال در نژادهای مدیترانه‌ای و نواحی استوایی آسیا و آفریقا بیشتر دیده می‌شود. گفته می‌شود بیماران تالاسمیک که در این نواحی زندگی می‌کنند، در مقابل مالاریا مصونیت دارند و دلیلش این است که آنتی‌ژنهای مالاریا در سلولهای تالاسمی به طرز مؤثر تری ظهور می‌باشد و این بلعیده شدن انگلهای مزبور را توسط ماکروفاژها مستعد ترمی سازد.

به عنوان یک گروه، تالاسمی شایع‌ترین اختلال تک زنی محسوب می‌شود. هر کدام از سندروم‌های تالاسمی در نتیجه موتاسیون زن خاصی روی می‌دهند. این موتاسیون‌ها عامل کاهش تولید نوع بخصوصی از گلوبین هستند. تأثیر بالینی این موتاسیون‌های ژنتیکی تنها زمانی معلوم می‌شود که زنجیره‌های α یا β گلوبین مورد نیاز برای ساخت HbA تحت تأثیر قرار گیرند. کاهش در تشکیل زنجیره گلوبین منجر به کاهش تولید هموگلوبین دارای فعالیت شده و خود را بصورت تابلوی بالینی کم رنگ بودن و کوچک بودن نشان می‌دهد. ساخت نامتعادل زیر واحدهای α یا β منجر



پیوند مغز استخوان در کودکان

ب: تشخیص و بررسی بیماران قابل پیوند و ارجاع به مراکز پیوند مغز استخوان

ج: پیگیری دراز مدت بیمارانی که تحت پیوند قرار گرفته‌اند، فراخوانده‌می‌شوند.

تالاسمی

تالاسمی یک بیماری مادرزادی ارثی است. در بین تالاسمی اختلال روى کرموزوم «۱۱» و در آلفا تالاسمی اختلال روى کرموزوم «۱۶» است. بتا تالاسمی مژوثر نوع شدید بیماری بوده که در آن هر دو والدین زن معیوب را دارند و در نوع مینور فقط یکی از والدین زن معیوب دارند و این گونه افراد از نظر بیلینی با افراد سالم فرقی ندارند. اگر یک زن و شوهر هر کدام دارای نوع کم خونی خفیف (مینور) تالاسمی باشند، هر یک از فرزندان آنها ۲۵٪ احتمال ابتلاء به تالاسمی مژوثر (کم خونی شدید) را داشته و ۵٪ احتمال تالاسمی مینور و ۲۵٪ ممکن است سالم باشند.

بیماریهای هموگلوبین مثلاً تالاسمی مژوثر، بیماری سیکل سل از بیماریهای ژنتیکی همراه واضح می‌باشد. پیوند مغز استخوان از یک دهنده اولین اقدام درمانی موثر در این دسته از بیماریها می‌باشد. عواملی که در تالاسمی بر نتیجه چنین پیوندی اثر نامطلوب دارند شامل: بزرگی کبد، فیبروز کبد، تاریخچه‌ای از آهن زدایی نادرست پیش از انجام پیوند مغز استخوان و سن بالای ۱۶ سال می‌باشد. سایر فاکتورها از قبیل تعداد تزریق‌های خون، سطح

پیوند مغز استخوان درمان با حذف کننده مغز استخوان را شامل می‌شود و بدنبال آن تزریق مغز استخوان خود بیمار یا مغز استخوان یک اهداء کننده که خواهر یا برادر دوقلو و یا خواهر یا برادر سازگار از نظر سازگاری بافتی و یا سایر منابع سلول‌های بنیادی خون ساز [خون بندناه، سلولهای بنیادی خون محیطی جنین] انجام می‌گیرد. بیماران با ALL و AML، هوچکین، لنفوم غیرهوچکین، مالتیپل میلوما، آمیلوبیوز و برخی تومورهای توپر، بیماریهای اتوایمیون از پیوند با استفاده از مغز استخوان خود بیمار سود می‌برند. برای برخی از بیماریهای بدخیم از قبیل لوسومی میلوئنوس مزمم و برای اختلالات غیربدخیم اکتسابی یا ارثی مثل آنمی آپلاستیک، تالاسمی و آنمی فانکوئی، پیوند مغز استخوان درمان انتخابی است.

از آنجاییکه تنها ۲۵٪ بیماران دارای اهداء کنندگان خواهر یا برادر دارای تطابق آنتی زن لکوسیت انسانی هستند استفاده از مغز استخوان اهدایی بستگانی که دارای تطابق نیستند و مغز استخوان اهدایی افراد بیگانه یا خون بندناه فراهم کننده یک منبع جایگزین سلولهای بنیادی به حساب می‌آید، اما این به قیمت افزایش پس زدن پیوند و بیماری پیوند علیه میزان GVHD است.

بتریج که استفاده از پیوند مغز استخوان گسترش می‌یابد، متخصصین کودکان هرچه بیشتر برای ایفای یک نقش مؤثر در:

الف: کاندید نمودن بیمارانی که امکان انجام پیوند دارند.

بوده که با استامینوفن و بروفن برطرف می‌شود. دهنده صبح روز پیوند در واحد لوکوفرزیس (آزمایشگاه پیوند) حاضر شده و با استفاده از رگ محیطی در محل بازو، خون مورد نیاز وارد ماشین افزایش شده و سلولهای بنیادی جمع آوری می‌شود. جمع آوری این سلولها ۳-۴ ساعت طول می‌کشد که در این مدت دهنده می‌تواند مطالعه کند، بخوابید و یا تلویزیون تماشا کند. در انتهای جمع آوری سلولها دهنده پیوند به منزل می‌رود و سلولها به گیرنده پیوند تزریق می‌شود.

پیوند از خون بندناف

اگرچه پیوند سلولهای بنیادی از یک دهنده طی سی سال گذشته موفقیت‌آمیز بوده است اما همه کاندیداهای پیوند یک اهداء کننده خانوادگی مناسب ندارند. منابع دیگری از سلولهای بنیادی ایجاد شده است که شناخته شده‌ترین این منابع، مغز استخوان اهداء کننده غیروابسته با استفاده از سیستم‌های ثبتی از قبیل برنامه ملی اهداء مغز استخوان است. در دهه گذشته خون بندناف انسان به صورت منبع دیگری از سلولهای بنیادی برای پیوند سلولهای خون ساز درآمده است. پس از زایمان یک نوزاد و کلامپ کردن بندناف ۲۰۰-۴۰۰ میلی لیتر از خون بندناف به طور آسپتیک جمع آوری و ذخیره می‌شود.

در بانک‌های خون بندناف بی‌شماری که به صورت عمومی و خصوصی در دنیا تأسیس شده‌اند، خون بندناف رامی توان برای استفاده بالقوه اشخاص اهداء و یا ذخیره نمود. در واقع برای هر اندیکاسیونی که در آن از مغز استخوان استفاده شده، خون بندناف به طور موفقیت‌آمیزی مورد استفاده قرار گرفته است، که این نشان دهنده کاربرد خون بندناف به عنوان یک فراورده سلول بنیادی می‌باشد. زمان مربوطه تا گرفتن پیوند میلیئدی ۵-۸ روز است. طبق مطالعات اولیه به نظر می‌رسد بروز GVHD با درجه III-IV، کمتر از پیوندهای مغز استخوان باشد. بقای کلی برای سلولهای بندناف از اهداء کننده وابسته (Related) و اهداء کننده غیروابسته ۳۰-۶۵٪ بوده است.

بالغین زیادی با استفاده از سلولهای بنیادی خون بندناف، پیوندهای موفقیت‌آمیز داشته‌اند، اگرچه محدودیت‌های اندازه و تعداد سلول مورد احتیاج، اکنون نیاز به تعیین دارند. موفقیت‌های اولیه سلول‌های بندناف همراه با سهولت جمع آوری و دسترسی آسان، خون بندناف را به صورت یک منبع بالرتبه برای پیوندهای آینده درآورده است.

دکتر امیر عباس هدایتی اصل

دانشگاه علوم پزشکی ایران - بیمارستان حضرت علی اصغر (ع)

Hedayatiasl@yahoo.com

فریتین، درجه هموسیدروز، غلظت آهن کبد و طحال برداری، تأثیری در نتیجه پیوند ندارند.

در کودکانی که پیش از ایجاد هپاتومگالی یا فیبروز پورت، BMT دریافت کرده‌اند، میزان بقای رها از بیماری تا ۹۰٪ می‌باشد.

مراحل پیوند:

پروسه انجام پیوند در ۶ فاز انجام می‌گیرد:

۱- (قبل پیوند)

شامل شرح حال، معاینه، توضیح درباره انجام پیوند، نتایج انجام پیوند و مشاوره‌های اولیه (قلب و عروق، ریه، غدد، زنان، دندانپزشکی، گوش و حلق و بینی، روانپزشکی، مشاوره اعصاب (در مورد بیماریهای ذخیره‌ای)، پرستی و ارزیابی آزمایشگاهی و رادیولوژیک (CT اسکن مغز، قفسه‌سینه، شکم و لگن) می‌باشد.

۲- قبل از آماده‌سازی

اقدامات پزشکی قبل از پیوند شامل کاترگذاری، B.M.A. و بیوپسی مغز استخوان، در صورت لزوم بررسی مایع مغزی نخاعی و بررسی‌های مورد نیاز دیگر.

۳- آماده‌سازی برای پذیرش پیوند

۱۰ روز قبل پیوند مغز استخوان بیمار کمoterایپی با دوز بالا برای آماده‌سازی انجام پیوند دریافت می‌کند.

۴- روز تزریق سلول‌های بنیادی

زمان تزریق سلولهای بنیادی بعد از شیمی درمانی آماده‌سازی، روز پیوند (روز صفر) نامیده می‌شود.

۵- مراقبت‌های پس از پیوند

بعد از پیوند، هنگامی است که سلولهای بنیادی مهاجرت به مغز استخوان کرده و شروع به ساختن سلولهای قرمز، پلاکت و سفید سالم می‌نمایند. این مرحله بسیار بحرانی و حساس می‌باشد و ممکن است، عوارض مختلف ناشی از کمoterایپی، عفونت و بیماری پیوند علیه میزبان، بیمار را تهدید نماید.

۶- ترخیص

ترخیص از بیمارستان و بازگشت به منزل (تغذیه، حمایت روحی روانی، مراجعته مکرر به درمانگاه و کاهش تدریجی داروهای مصرفی)

جمع آوری خون محیطی از دهنده پیوند

این روش به صورت سرپائی انجام می‌شود. دهنده پیوند روزانه ۱ تا ۲ نوبت GCSF زیرجلدی دریافت می‌کند. این فاکتور رشد، موجب تکثیر، تحریک و رهاسازی سلولهای بنیادی مغز استخوان به جریان خون می‌شود. عوارض جانبی شایع دارو شامل سرد و درد استخوانی

تعویض موققیت آمیز دریچه میترال در یک بیمار بتا تالاسمی (گزارش موردی)

جراحی باز قلب در بیماران بتا تالاسمی غیرمعمول است و تاکنون فقط چندین مورد گزارش شده است. اریتروسیت‌ها در بیماران تالاسمی نسبت به افراد سالم بسیار مستعد همولیز هستند؛ به دلیل استفاده از ماشین جایگزین قلب - ریه برای انجام گردش خون خارج از بدن، درجه بالای همولیز پس از عمل قلب باز بسیار بارز است.

در سال ۲۰۰۶ گروهی در دپارتمان جراحی قلب در ایتالیا یک جراحی موققیت آمیز تعویض دریچه میترال قلب (MVR) در یک بیمار تالاسمی که یک مرد ۴۵ ساله بود را گزارش کردند. در این عمل جراحی برای کاهش مشکل همولیز پس از عمل قلب باز، از گلولهای قرمز پکسل به عنوان راه حلی محتاطانه به هنگام بای پس قلبی ریوی استفاده شد. یک جریان بدون ضربان با استفاده از یک پمپ سانتیفیوژ برای بیمار فراهم شد. به علاوه کاردیوپلزیک (ایست ضربان قلب) بطور کامل از دھلیز راست بهبود یافت و دو دستگاه مکنده هوا به عنوان دریچه عروقی ریوی در داخل بیمار کار گذاشته شد. در این عمل دریچه مصنوعی مکانیکی قلب بطبق سن بیمار انتخاب شد. به دنبال این عمل جراحی یک پیگیری شش ماهه از طریق انجام اکو کاردیوگرافی برای بیمار انجام شد. نتایج این پیگیری دال بر بهبود وضعیت بالینی قلب بیمار بودند. این مطالعه نشان داد که اگر یک مدیریت هوشمندانه و ویژه قبل و بعد از عمل جراحی صورت بگیرد، جراحی باز قلب می تواند برای بیماران بتا تالاسمی بطور ایمن و عملی انجام شود.

Heart Lung Circ. 2007 Feb 21

ترجمه و اقتباس:

افسان شیرکوند، مسئول روابط بین الملل انجمن تالاسمی ایران

هموگلوبین نرمال در افراد، ترکیبی از دو زنجیره گلوبین آلفا و دو زنجیره بتا است. در بتا تالاسمی نقص سنتز نرمال گلوبین بتا منجر به انباشت و ذخیره زنجیره های آلفا و بدنبال آن سبب همولیز و ساخته شدن اریتروسیت ها، بی فایده می شود. کم خونی و کمبود اکسیژن بافت سبب بزرگ شدن کبد و طحال و تأخیر رشد می شود. تالاسمی مازور و ایترمیدیا دو نوع مختلف ثرتیکی این مشکل بالینی هستند. تالاسمی مازور بسیار حادتر است و اگر در مراحل آغازین، تزریق خون کافی برای این بیماران آغاز نشود می تواند خطرناک باشد. تزریق خون مناسب شرایط بالینی رشد طبیعی را فراهم می کند و از ناتوان شدن قلب و تغییر شکل تراکمه های استخوانی بدن و بیماری های وابسته به غدد درون ریز تا حد ممکن جلوگیری می کند. به دنبال تزریق خون در بیماران، آهن بطور عمده در کبد، قلب و ارگانهای درونی آنها انباشته می شود و همین امر سبب عملکرد نامناسب و غیر طبیعی این سیستمهای فیزیولوژیک می شود. لذا به دنبال تزریق خون عموماً درمان بوسیله چنگک کننده ها اجباری است.

بیماری قلبی به عنوان بیماری شایع بین بیماران تالاسمی، مهمترین عامل مرگ و میر آنها است. افزایش ذخیره آهن عضله قلب ناشی از تزریق خون مکرر و حالت بازده بالا بدليل کم خونی مزمن دو علت اصلی بیمارزای در این بیماران است. درگیری قلبی بطور اولیه شامل عملکرد نادرست بطنی قلب و افزایش فشار ریوی است که در نتیجه هر دو این عوامل نارسایی قلبی و مرگ در اثر بیماری قلبی حادث خواهد شد. امروزه افزایش فشار ریوی به عنوان یک عامل مهم تشخیص داده شده است، بویژه در بیمارانی که طحال آنها برداشته شده است. علت این امر افزایش مقاومت عروق ریوی است که منشاء متعددی دارد: آسیب مکانیکی اندوتلیوم عروق ریوی به دلیل منو اکسیدکربن بالا، آسیب ریه بدليل عفونت مجاري تنفسی، تغییر شکل دیواره قفسه سینه، توده های تجمعی خونی داخل ریه و ناهنجاری های وابسته به سن، انتشار الاستیک در بافت. به علاوه عامل مهمتر می تواند افزایش حالت انعقادی در نظر گرفته شود. التهاب شدید پریکارد و ناهنجاری های دریچه های قلبی شامل برگشت خون از دریچه سمت چپی، قطع تاندونهایی که دریچه های دھلیزی بطنی را به عضلات پاپیلار قلب متصل می کنند، برگشت خون از دریچه سه لختی و رسو ب نمکهای کلسیم در داخل قلب نیز در این بیماران گزارش شده است.

Thalassemia



تنوع فرآوردهای خونی قابل مصرف در بیماران تالاسمی

شستشوی خون:

استفاده از نرم‌مال سالین بیشتر به منظور جدا سازی پروتئین‌های حساسیت زا در بیماران بویژه آن دسته که بطور مداوم نسبت به تزریق خون حساسیت نشان می‌دهند توصیه می‌شود. شستشوی خون در بعضی از مناطق بعنوان روشی برای جدا سازی لکوسیتها و جایگزین فیلتر کردن خون به شمارمی آید. بدليل حمایت‌های بیمه‌ای از فیلتر کردن خون به روش کنار تخت بیمار شستشوی خون باید تنها به عنوان عاملی جهت کاهش عوامل تب زا در بیماران تالاسمی با حساسیت بالا نسبت به خون همراه با فیلتر کردن مدنظر قرار گیرد باید توجه داشت شستشوی چند باره خون حتی می‌تواند به این رفتار سلول‌های قرمز خون منجر شود. همچین تحقیقات نشان داده که این روش هرگز به اندازه فیلتر کردن خون در کاهش لکوسیت‌ها مؤثر نیست. بنابراین توصیه می‌شود که در همه مناطق کشور فیلترهای خون هنگام تزریق خون مورد استفاده قرار گیرند.

همچنین روش‌هایی همچون استفاده از گلبول قرمز منجمد برای بیماران تالاسمی با حساسیت بالا به خون و فرآوردهای خونی یا با گروه‌های خونی نادر بدليل هزینه بالا و مشکلات دسترسی به آن و استفاده از سلول‌های قرمز جوان بدليل هزینه گزاف و افزایش خطر عفونت بویژه عفونت‌های ویروسی در درمان بیماران تالاسمی جایگاهی ندارند.

دکتر بشیر حاجی بیگی

رئیس درمانگاه بزرگ‌سالان ظفر و مشاور علمی انجمن تالاسمی ایران

بیماران مبتلا به تالاسمی مأمور باید در یک برنامه زمان بندی شده میزان مشخصی گلبول قرمز خون را دریافت نمایند. میزان لکوسیت‌های موجود در هر واحد خون باید به حداقل ممکن کاهش یابد تا از عوارض جانبی ناشی از ورود لکوسیت‌های بیگانه به بدن بیمار جلوگیری بعمل آید. در طب انتقال خون روش‌های متعددی برای کاهش میزان پلاکت و لکوسیت وجود دارد که مهمترین آنها عبارت است از :

۱- فیلتر کردن قبل از ذخیره کردن خون: در این روش بعد از جمع آوری خون سلول‌های سفید خون بوسیله یک سیستم فیلتراسیون از گلبول‌های قرمز جدا می‌شوند. باید دقیق کرد که این کار حداقل تا ۸ ساعت پس از جمع آوری خون انجام شود. زیرا در غیر این صورت احتمال ریزش مواد تب زا به خون فیلتر شده وجود دارد. در سال‌های اخیر، تحقیقات کارآیی بالای این روش را نشان داده است. ولی بدليل هزینه‌های نسبتاً بالای این روش هنوز بسیاری از سازمان‌های انتقال جهان از این مزیت سود نمی‌برند.

۲- فیلتر کردن در کنار تخت بیمار: در این روش بجای است تزریق خون از فیلترهایی استفاده می‌شود که سلولهای سفید خون را قبل از ورود به بدن بیمار جدا نمایند. کنترل دقیقی بر این روش قابل اعمال نیست، زیرا فیلترهای تولید شده برای این کار در جهان بسیار متفاوت هستند و کیفیت‌های متغیری دارند. علیرغم کارآیی کمتر این روش نسبت به فیلتر کردن قبل از ذخیره کردن خون، بدليل هزینه‌های کمتر هنوز در بسیاری از کشورهای در حال توسعه فیلتر کردن کنار تخت بیمار روش غالب است.

مسئلیت حرفه‌ای

در انتقال خون

(FDA) در این خصوص تلاش شده قضاویت با لحاظ کردن جنبه‌های کارشناسی- بهداشتی صورت پذیرد. براین اساس بسیاری از شهروندان ایالات متحده که از خطای عوارض نا خواسته، زیان دیده‌اند، موفق به دریافت خسارات خود بدون طی روند قضایی طاقت فرسا شده‌اند. همچنین در فرانسه و کانادا دولت با توافق برسر خسارات‌های ناشی از انتقال خون زمینه بهره مندی آسیب دیدگان انتقال خون از مزایای درمانی و حمایت‌های مادی دولت را در کوتاه مدت فراهم آورده است.

در بسیاری از کشورهای توسعه یافته تصویب قوانین حمایت از مصرف کنندگان خون موجب اطمینان بیشتر جامعه به انتقال خون شده است که این امر می‌تواند الگوی مناسبی برای کشورهای در حال توسعه باشد.

در خصوص مسئلیت حرفه‌ای در انتقال خون باید به سه نکته توجه داشت:

۱- ذهن جامعه و مسئولین را از آرمان‌گرایی بی‌حاصل پاک نمود. این امر بدان معنا است که سازمان‌های انتقال خون باید بجای مخفی کردن آمارهای عوارض، با ارائه دقیق این آمارها تلاش کنند جامعه را قانع نمایند که انتقال خون مانند هر فرآیند دیگر بشری کامل نبوده و می‌تواند با بازخورد دقیق ایرادات، ضریب خطای در ساختار انتقال خون به حداقل رساند.

۲- در بررسی‌های قضایی مربوط به خطای تلاش شود که پرونده مسیر قانونی و صحیح طی نمایند و بجای تلاش برای یافتن فرد خاطی، انرژی را در مسیر جبران خسارت توسط مجموعه حقوقی مسئول صرف نمود.

۳- اصل را بر جبران خسارت آسیب دیدگان نهاد و تمام تلاش همه درگیران امرسلامت را به بازگرداندن فرد آسیب دیده به زندگی متعارف خود معطوف ساخت.

دکتر محمود هادی پورده‌حال
عضو هیات مشاورین علمی فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

امروزه انتقال خون بعنوان یک چالش اساسی در نظام سلامت مطرح است. از یک سو جنبه حیات بخش انتقال خون و اثر تزریق خون در ادامه حیات بیماران و از سوی دیگر عوارض ناشی از تزریق خون، موجب توجه فراوان فعالان عرصه سلامت به مقوله تهیه خون سالم شده است. عوارض انتقال خون به دو گروه عمده عوارض ناشی از خطای و عوارض ناخواسته انتقال خون دسته بندی می‌شوند. خطای پدیده‌ای ناشی از قصور یا اهمال انسان بود که همواره با ارتقاء روش قابل پیشگیری است. عوارض ناخواسته به آن دسته از عوارض گفته می‌شود که غیر قابل پیش بینی بوده و علیرغم ارتقاء روش‌های غربالگری هرگز به صفر نمی‌رسد.

مسائل مهم مرتبط با مسئلیت حرفه‌ای در تأمین فراوردهای خونی اساساً برگرفته از مفهوم قصور و اهمال است. برای اینکه قصور به اثبات برسد، شاکر باید ثابت کند که متهم وظیفه ای در قبال وی اکنون ضرر و زیان وارد باید جبران گردد. معیار سنجش عمل متهم هماناً مطابقت آن با استاندارهای در رابطه با فعالیت و وظیفه محوله است. رعایت کامل دستورالعمل‌ها و استفاده از ابزارهای استاندار در انتقال خون معیار قضاؤت در خصوص قصور یا اهمال خواهد بود. در دعاوى حقوقی و کیفری اثبات قصور منجر به خطای بسیار آسان است. زیرا به راحتی می‌توان تشخیص داد که آیا عملی در سلسه اعمال و فرآیندهای لازم جهت کار انجام شده و یا موردی از قلم افتاده است. اما در خصوص عوارض نا خواسته انتقال خون اثبات دعاوى به راحتی امکان پذیر نیست. حتی روش‌هایی همچون حفظ نمونه خون اهداء کنندگان و نظام بازخورد در انتقال خون هنوز توانسته نظام‌های حقوقی دنیا را قانع کند که در صورت وقوع عوارض نا خواسته خون، مراکز انتقال خون را با قطعیت مقصراً قلمداد نمایند. با این وجود بسیاری از کشورها به منظور حمایت از حقوق شهروندان و پیشگیری از ایجاد جویی اعتمادی، سلسه تدبیری در خصوص حمایت از مصرف کنندگان خون و فرآوردهای خونی، اندیشه‌یده اند. بعنوان نمونه در ایالات متحده با اعطاء صلاحیت قضایی به سازمان غذا و دارو

در مراکز درمانی نقش و حقوق بیمار

سایرین به خدمات بهداشتی درمانی دسترسی داشته باشد و عقاید آنان حتی اگر در ممانعت از پذیرش یک درمان نجات دهنده میباشد قابل احترام است.

۶- بیمار و خانواده بیمار حق دارند حقیقت را درباره بیماری خود بدانند و تیم درمانی هیچگاه حق دروغ گفتن در این رابطه را ندارند.

۷- بیمار حق دارد در خصوص مرکز درمانی - تیم معالج، تعریفهای نوع خدمات بیمه‌ای اطلاعات لازم را کسب کند.

۸- بیمار حق دارد محل بستره و کادر درمانی خود را بشناسد و آنان را آزادانه انتخاب نماید.

۹- بیمار حق دارد در خصوص ادامه درمان و یا خاتمه آن طبق موازین قانون تصمیم بگیرد.

منشور حقوق بیمار در اغلب کشورهای توسعه یافته به اجرا در می‌آید و به هنگام مراجعة بیمار به مراکز درمانی تسلیم او می‌شود. بدیهی است تدوین ضوابط و مقررات هر قانونی باید براساس مقتضیات فرهنگی جامعه ذیربسط بررسی، تدوین و تصویب گردد.

هدف از تدوین منشور حقوق بیمار این است که حقوق اساسی بیماران که در مؤسسات بهداشتی پذیرفته می‌شوند بدان‌گونه که قوانین و ضوابط پیش‌بینی و تأکید کرده‌اند به آنها تفهمیم گردد.

آگاه کردن مردم از حقوق و مسئولیت‌های خود، نخست به عنوان یک شهروند و در مرحله بعد به عنوان بیمار تأثیر به سزاگی در عملی کردن رعایت حقوق بیمار دارد.

امید است با حرکت به سمت استاندار نمودن مراکز درمانی تالاسمی از بعد نیروی انسانی لازم، امکانات و دستورالعمل‌های درمانی به مرحله ایی بررسیم که بیمار به عنوان محور یک مرکز درمانی به حقوق خود آگاه باشد و اعضای تیم درمانی نیز در شرایط کاری مناسبی قرار داشته باشند که بتوانند این حقوق را به طور کامل ادا کنند. اما تانیل به این هدف کافی است از حرمت نفس و شأن هر انسان دفاع کرده و برای آن ارزش قائل شویم.

دکتر حمید هورفر

عضو هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران

حقوق یک فرد مبتنی بر نیازهای اوست و حقوق یک بیمار عبارت است از وظایفی که تیم پزشکی درقبال اودارند. در گذشته، نقش بیمار معرف محرومیت از استقلال و قدرت تصمیم‌گیری کرده و اونیز دیگر افراد تیم بهداشتی درمانی باید برای او تصمیم‌گیری بود و پزشک و با اعتماد این تصمیم‌گیری‌ها را می‌پذیرفت. پس حقوق بیمار همان بود که پزشک برای او تعیین می‌کرد در حالی که در تعاریف جدید از حقوق بیمار تعییر اساسی در برداشت عمومی از نقش بیمار، مراقبت‌های بهداشتی و حیطه اختیارات و تصمیم‌گیری بیماران ایجاد شده است. عدم رعایت حقوق بیمار از یک سو فشار روانی زیادی را به بیماران و خانواده‌های آنها وارد می‌کند و از سوی دیگر صدمات جبران ناپذیری به حیثیت اجتماعی سیستم ارائه خدمات بهداشتی وارد می‌کند فرض اصلی براین است که رعایت حقوق بیماران باعث خواهد شد که بیماران در هنگام دریافت مراقبت‌های بهداشتی و درمان توجه بیشتری به مسئولیت‌هایی‌شان داشته باشند. آنچه در دنباله این نوشته میخواهید قسمتی از حقوق بیماران است که تقریباً در همه نقاط دنیا پذیرفته شده است.

۱- بیماران عاقل و هوشیار حق دارند که یک روش درمانی را پذیرند و یا رد کنند. بدین معنی که بیمار پس از آگاهی از منافع و عوارض یک روش درمانی و یا یک اقدام تشخیصی میتواند آزادانه آن روش را پذیرد و یا رد کند. این حق برای همه بیماران جز در شرایط خاص محفوظ است.

۲- بیماران حق دارند نسبت به بیماری خود، درمانهای رایج آن، نتیجه درمان و عوارض درمان از پزشک خود اطلاعات کافی کسب نمایند.

۳- بیماران حق دارند که از شرکت در طرحهای تحقیقاتی و مطالعات بالینی داروها امتناع ورزند و در هر صورت لازم است که در این زمینه اطلاعات کافی کسب کرده باشند.

۴- پرونده بیمار و کلیه مندرجات آن محترمانه است. بیمار حق دارد که از عدم دسترسی اطلاعات افرادی غیراز تیم درمانی مطمئن گردد. (به جز در موارد بسیار خاص که عدم اطلاع بیماری بیمار به سایرین موجب آسیب به افراد غیر می‌گردد.)

۵- بیماران از هر نژاد و گروه و مذهبی که هستند حق دارند مانند

تالاسمی در جهان

انتقال هپاتیت ها را در تالاسمی ها افزایش می دهد.
منبع: The Daily Star , 9 May , 2007

عربستان سعودی: کشور عربستان سعودی با همکاری سازمان جهانی بهداشت برنامه آزمایش خون قبل از ازدواج را گسترش و اجراء می کند این برنامه به طور آزمایشی از سال ۲۰۰۴ آغاز شده است و در عرض دوسال ۳۱۵ نفرزن و مرد جوان که قصد ازدواج داشته اند مورد آزمایش خون قرار گرفته اند که از میان آنها ۸۶۰ نفر مورد مشاوره پزشکی قرار گرفته و حقایق پزشکی و مسائل مرتبط با وقایع متعاقب ازدواج ناقلين ژن برای آنها شرح داده شده است. در عربستان سعودی تخمین زده می شود که ۷۴۰ نفر تالاسمی وجود داشته باشد.

Ercole Biotech , Ari Biopharma
کار مشترکی را بر اساس انعقاد یک تفاهم نامه همکاری با یکدیگر برای دسترسی و عرضه یک درمان مؤثر برای بنا تالاسمی و دیستروفی عضلانی آغاز کردند. براساس این برنامه مشترک دو شرکت بر روی ژن درمانی و ارائه یک داروی مؤثر که از طریق دستکاری ژنی RNA Splicing نسخ برداری ژن مانع ساخت پروتئین و محصول از ژن معیوب موردنظر می گردند، این دو شرکت ایدیوارزند که بتوانند به زودی داروی ضد تالاسمی را با روش مهار ژن به بازار عرضه نمایند.

منبع: Gen News HIGHLIGHTS , May 2 , 2007

دکتر علی اکبر پورفتح الله
استاد اینمولوژی

برادر ارجمند جناب آفای دکتر هادی پورباسلام

پیروی دیدار در غرفه تالاسمی و موضوع همکاری با نشریه وزین انجمن تالاسمی چند خبر مرتبط با تالاسمی را خدمتمن ارسال می نمایم فکر می کنم انتشار بخشی با عنوان «تالاسمی در جهان» که در برگیرنده اخبار جدید و اطلاعات مرتبط با تالاسمی در سایر کشورهای جهان باشد مناسب و مفید برای خوانندگان باشد.

دھلی نو: تخمین زده می شود که هندوستان دارای ۴ میلیون ناقل تالاسمی باشد که مفهومش این می باشد که از هر ۲۵ نفر جمعیت ساکن هند یک نفر ناقل تالاسمی است همچنین تخمین زده می شود که سالانه ۱۰/۰۰۰ کودک تالاسمی در هند به دنیا می آیند که متأسفانه در حدود ۸۰ تا ۹۰٪ آنها به علت فقدان امکانات تشخیصی و درمان شانس حیات و ادامه زندگی را بدست نمی آورند.

منبع: The Hindu , 14 May , 2007

بنگلادش: بر اساس یک برآورد انجام شده در جریان نشست انجمن هماتولوژی بنگلادش و بنیاد تالاسمی بنگلادش هر سال در حدود ۶/۰۰۰ کودک تالاسمی در بنگلادش به دنیا می آیند و تعداد بیماران تالاسمی به علت فقدان دانش و برنامه های پیشگیری در این کشور روز به روز در حال افزایش است. تخمین زده می شود که در حدود ۱/۵ میلیون ناقل تالاسمی در این کشور وجود دارد و روشهای تشخیصی و از جمله تشخیص قبل از تولد و فقدان برنامه کلی مقابله با تالاسمی از مشکلات این کشور در گاهش بیماران تالاسمی می باشد این در حالی است که در بخش اهدای خون هم این کشور با مشکلاتی مواجه می باشد بطوریکه حدود ۱۳٪ اهدا کنندگان خون در این کشور اهداء کننده حرفه ای می باشند که خطر

محاجبه

هپاتیت سی یکی از بیماری‌های منتقل شونده از طریق تزریق خون است که گربیان برخی از بیماران بی گناه تالاسمی را گرفته است. برای بررسی این موضوع با دکتر میرموم، پزشک فوق تخصص که اشراف کامل به مسأله دارد؛ به گفتگو نشستیم تازمینه بحث از دریچه ای دیگر در مجله انجمن گشوده شود.

است که در هر شرایطی باید جانب احتیاط را نگه داشت و برای پیشگیری از ابتلا به بیماری؛ نه تنها در موارد خاص همچون بیماران تالاسمیک بلکه هر فردی که برای مشکلات دندانپزشکی یا امور درمانی به مرکز درمانی مراجعه می‌کنند را باید مشکوک به ناقل بیماری نگریست و اصول بهداشتی و پیشگیری را رعایت و اعمال کرد.

س- آقای دکتر؛ دندانپزشکان بالا فاصله پس از مشاهده زدی چشم بیماران تالاسمی از پذیرش این بیماران امتناع می‌ورزند. آیا رابطه‌ای بین زدی چشم بیماران و هپاتیت وجود دارد یا نه؟

ج- نه، هر زردی چشمی رانباید به منزله بیماری کبدی و هپاتیت ویروسی انگاشت، بلکه این مسئله در تالاسمی‌ها ناشی از همولیزخون می‌باشد. یا مواردی دیگر همچون سندرم ژیلبرت که ۱۰ درصد از ایرانیان به این سندرم مبتلا هستند.

س- در صورت بوجود آمدن مشکلاتی از قبیل (عدم پذیرش بیمار از سوی دندانپزشک) چه راه حلی پیشنهاد می‌کنید؟

ج- بهترین راه کار برای این مسئله نظام ارجاع است، به این معنی که بیمار از پزشک معالج خود معرفی نامه‌ای جهت ارائه به دندانپزشک داشته باشد. در این موضع مشورت دندانپزشک با پزشک معالج بیمار مفید خواهد بود. نکته، شایان ذکر این است که در ابتدا

س- جناب آقای دکتر لطفاً طبق رسم معمول ابتدا خود را معرفی نمایید.

ج- دکتر شهرام میرموم من متخصص بیماری‌های گوارش و کبد.

س- به عنوان اولین سؤال، لطف فرموده راه‌های انتقال ویروس هپاتیت سی را نام ببرید؟

ج- راه انتقال ویروس هپاتیت سی از طریق تماس با خون آلوده از قبیل تماس با اشیاء نیز و برنده آلوده به ویروس مثل تیغ، برس سیمی، مسواک، وسایل آلوده مورد استفاده آرایشگرها و مطب‌های دندانپزشکی و از راه ارتباط جنسی (ریسک ابتلا ۱۰٪) و کلاه‌گونه خراش و یا جراحی که با خون آلوده در تماس باشد، است.

س- آیا مطب‌های دندانپزشکی و وسایل مورد استفاده در آن می‌توانند راه انتقال این ویروس باشند؟

ج- در شرایط ایده‌آل و رعایت اصول بهداشتی مثل استفاده از دستکش، عینک و ماسک و با استریل کردن وسایل مورد استفاده و قرار دادن آنها در دستگاه‌های موسوم به اتوکلاو، امکان آلودگی و انتقال وجود ندارد.

در ادامه ذکر این نکته خالی از لطف نیست که در سال ۱۹۹۷ اسازمان بهداشت جهانی بیانیه‌ای با عنوان universal precaution (احتیاط همگانی و در همه حال) منتشر کرد مفهوم این مطلب این

بایستی سلامت خود بیمار مورد توجه قرار گیرد.

س- برای کاهش ریسک انتقال ویروس جدا کردن بیماران از بقیه افراد جامعه یا اختصاص مراکز ویژه ای به این مظور کار درست و منطقی است یا نه؟!
ج- نه، حتی اگر قرار است چنین اقدامی صورت گیرد، باید کاملاً کارشناسانه و علمی باشد.

س- راه حل پیشنهادی شما برای حل مشکل عدم پذیرش بیماران از سوی دندانپزشکان و یا پزشکان چیست؟

ج- توصیه من به بیماران این است که علت بوجود آمدن چنین مشکلاتی را باید به حساب عدم آگاهی و اطلاعات کافی گذاشت و نه به حساب مسئله دیگر که راه حل این مساله به روز کردن اطلاعات دندانپزشکان و پیراپزشکان و برگزاری کارگاههای آموزشی و برنامه آموزشی ویژه حين خدمت است، که متأسفانه این قبیل برنامه ها بسیار کم برگزار می شوند.

در پایان داشتن صداقت رادر همه حال توصیه می کنم. می توان با اتخاذ راه های اصولی و منطقی به این قضیه خوشبین و بادید مثبت نگریست.

س- با تشکر از شما آقای دکتر میرموممن که وقت خود را در اختیار فصلنامه تالاسمی قرار دادید.

بعنوان مثال؛ بیمار مشکل انعقادی خون یا بیماری کبدی پیشرفته نداشته باشد که بواسطه اعمال دندانپزشکی جان بیمار در معرض نهدید قرار گیرد که در این صورت باید پس از مشاوره با پزشک معالج بیمار هر گونه اقدامی صورت گیرد.

نکته دیگری که در اینجا باید به آن اشاره کرد رعایت حقوق بیمار از سوی دندانپزشکان، جزء حقوق بیمار محسوب شده، در غیر این صورت برای عدم پذیرش بیمار از سوی دندانپزشکان و پزشکان باید توجیه منطقی و قابل قبولی وجود داشته باشد.

س- آیا وزارت بهداشت مراکز خاصی برای این مشکل در نظر گرفته است؟

ج- تا جایی که اطلاع دارم، نه، ولی تنها مرکزی که برای اولین کار اختصاص دارد، مرکز مخصوص بیماران هموفیلی است که آن هم به خاطر خطر انتقال ویروس تأسیس نشده است، بلکه به خاطر مشکلات انعقادی این بیماران است که تا در صورت وجود هر گونه مشکل خونریزی و یا هر مشکل دیگری با استفاده از تجهیزات و امکانات موجود در این درمانگاه از به خطر افتادن جان بیمار جلوگیری شود.

بخش خبری

جشن روز جهانی تالاسمی در سراسر کشور

مازندران (ساری) : مراسم بزرگداشت ۱۸ اردیبهشت با حضور تعدادی از بیماران تالاسمی درساری (مرکز استان مازندران) برگزار شد. در این مراسم که با برنامه های هنری و شاد برای بیماران همراه بود به ۲ نفر از بیماران متأهل هر کدام یک ربع سکه بهار آزادی و به ۲ نفر از حاضرین یک قطعه طلای آویز به قید قرعه اهداء گردید.



گیلان (رشت) : به مناسبت ۱۸ اردیبهشت مراسمی با همکاری کانون داشجویی مهردانشگاه گیلان درسالن اجتماعات بهزیستی برگزار گردید. برنامه هایی شامل اجرای سرود (گروه های ناشنوايان، بهزیستی و همچنین گروه غنچه های زندگی) مسابقه تأثیر و طنز و هم برای حاضرین اجرا شد و برنامه با پذیرایی از حاضرین به پایان رسید.

مازندران (بابل) : انجمن تالاسمی بابل هم به مناسبت ۱۸ اردیبهشت اقدام به برگزاری جشنی تحت عنوان همایش تجلیل از برگزیدگان تالاسمی در زمینه های علمی، ورزشی، هنری کرد، که شامل اداء تندیس و سکه بهار آزادی به ۱۷ نفر از این افراد بود. لازم به ذکر است جمعی از مسئولین بهداشتی درمانی و دولتی و پرستاران بخش های تالاسمی در این برنامه حضور داشتند. اجرای

برگزاری جشن بزرگداشت روز جهانی تالاسمی در تهران به همت انجمن تالاسمی ایران

همزمان با روز جهانی تالاسمی، در تاریخ ۱۸ اردیبهشت ۱۳۸۶ به همت انجمن تالاسمی ایران جشن بزرگداشت این روز در تهران در محل فرهنگسرای نیاوران برگزار گردید. در این جشن که با حضور تعدادی از بیماران تالاسمی و پزشکان و مقامات اداری و فعالان این عرصه برگزار گردید، به بحث در خصوص مشکلات موجود در حوزه درمان تالاسمی پرداخته شد. در این مباحثات همچنین به فعالیت های مفید انجام شده درسال جاری اشاره گردید.

مراسم با تلاوت قران مجید و پخش سرود ملی و اعلام برنامه توسط مجری توانا جناب آقای شکیبا افتتاح گردید. در ابتدای جشن خانم دکتر مینا ایزدیار رئیس هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران پس از عرض خیر مقدم به حضار گزارشی از وضعیت تالاسمی در ایران را ارائه نمودند.

سپس آقایان دکتر پریدار معاون اداری مالی سازمان انتقال خون ایران و آقای دکتر عقیقی معاونت اجرایی مرکز مدیریت پیوند در خصوص افقهای آینده حمایت از بیماران تالاسمی در ایران سخنرانی نمودند. همچنین آقای دکتر هادی پور از اعضای هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران به بیان فعالیت های انجام شده توسط انجمن تالاسمی ایران درسال جاری پرداختند. سپس باحضور اعضای هیئت مدیره، از فعالان عرصه درمان تالاسمی تقدیر به عمل آمد. در پایان، این جشن با اجرای نمایش هنری پانتومیم و پذیرایی از میهمانان مراسم جشن خاتمه یافت.

لازم به ذکر است که هیاتی از انجمن تالاسمی کردستان عراق که در روز ۱۸ اردیبهشت برای بازدید و مذاکره با هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران به تهران آمده بودند، در این مراسم شرکت کردند.

گروه خبری



مناسبت ۱۸ اردیبهشت برنامه های متنوعی از قبیل سخنرانی و پذیرایی و موسیقی با حضور تالاسمیک ها و خانواده های آنان، پزشکان، خیرین، نمایندگان نهادهای دولتی، برگزار گردید. در پایان هم با اهداء جوایز از حامیان بیماران تقدير به عمل آمد.

مازندران (آمل) : در سالن اجتماعات بیمارستان امام رضا (ع) شهر آمل به مناسبت ۱۸ اردیبهشت برنامه های متنوعی از قبیل سخنرانی عده ای از مسئولین و پذیرایی و اهداء لوح تقدير به پرسنل بخش تالاسمی، اجرا گردید.

خوزستان (اهواز) : جشن روز جهانی تالاسمی در مهمانسراي نیروی انتظامی اهواز هم با حضور تعدادی از بیماران و خانواده هایشان برگزار گردید، که اجرای برنامه هایی از قبیل: اهداء جوایز به بیماران موفق در امر درمان و تحصیل و هم چنین به صاحبان مقالات و نقاشی های مرطط با تالاسمی و ۴ بیمار تالاسمی که در سال ۸۵ ازدواج نموده اند و بیماران مدار آور در مسابقات ورزشی - اجرای نمایش - سرود - موسیقی پاپ - سخنرانی خانم دکتر خیریه نفیسی (روانشناس و مشاور خانواده) از مهمترین این برنامه ها بود.

گروه خبری

۸۶/۳/۲۴ روز جهانی اهداء کنندگان خون

انجمن تالاسمی ایران در روز چهارشنبه ۸۶/۳/۲۴ به منظور تقدير از اهداء کنندگان خون برنامه ویژه ای را به همراه عده ای از بیماران تالاسمی در سالن اهداء پایگاه انتقال خون وصال تهران اجرا کرد که در این برنامه با اهداء هدایای و گل هایی زیبا از اهداء کنندگان تقدير و سپاس به عمل آمد.

انجمن تالاسمی ایران برای کلیه اهداء کنندگان خون سالم آرزوی موفقیت وسلامتی می نماید

موسیقی سنتی و قرائت گزارش عملکرد ۱ ساله توسط مسئول انجمن تالاسمی با بل از برنامه های برگزار شده در این روز بود.

مرکزی (اراک) : سالن دانشکده علوم پزشکی اراک هم محل برگزاری برنامه ۱۸ اردیبهشت در سال ۸۶ بود که با حضور عده ای از مسئولین و اجرای برنامه هایی همچون سخنرانی مسئولین و بیان مشکلات از زبان خود بیماران و تقدير و تشکر از خیرین و اهداء جوایز نقدی به بیماران تالاسمی و پذیرایی از مدعوین و حاضرین به کار خود خاتمه داد.

آذربایجان شرقی (تبریز) : سینما فلسطین تبریز هم میزبان یکی از جشن های برگزار شده به مناسبت ۱۸ اردیبهشت بود که حضور عده ای از مسئولین نهادهای دولتی، بیماران، پرستاران گرمی بخش این مراسم بودند. برنامه های اجرا شده هم عبارت بودند از سرود جمهوری اسلامی، سخنرانی مسئولین، اجرای موسیقی و نمایش طنز، مسابقه حضوری و اهداء جوایز، تقدير و تشکر از حامیان، خیرین، پزشکان، پرستاران و به انصمام برنامه های جنبی دیگر و حسن ختم برنامه پذیرایی از حاضرین بود.

سیستان و بلوچستان (زاهدان) : مراسم بزرگداشتی هم به مناسبت ۱۸ اردیبهشت روز جهانی تالاسمی با حضور بیماران، پرستاران برگزار گردید و با اجرای برنامه های متنوع در سالن دندانپزشکی زاهدان به کار خود خاتمه داد.

همزگان (بندرعباس) : به مناسبت ۱۸ اردیبهشت مراسمی با حضور بیماران، والدین، جمعی از پزشکان، پرستاران در مرکز تالاسمی بندرعباس برگزار گردید. عناوین برنامه های اجرا شده عبارت بودند از: سخنرانی مسئولین و پزشکان و همچنین اجرای سرود و مسابقه توسط تعدادی از بیماران و تجلیل از بیماران موفق در زمینه های تحصیلی، درمانی، هنری، ورزشی و سپاسگزاری از پزشکان و پرستاران با اهداء شاخه گل.

اردبیل: در سالن کنفرانس مرکز بهداشت شهرستان اردبیل به

تجهیز ۱۰ مرکز جامع تالاسمی در سال ۱۳۸۶

دکتر عقیقی، معاون محترم مرکز مدیریت پیوند و بیماری های خاص وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی اعلام کرد که در سال ۱۳۸۶ تعداد ۱۰ مرکز جامع تالاسمی تجهیز خواهد شد. ایشان با توجه به اهمیت این مراکز در ارائه خدمات درمانی مناسب به بیماران، عزم وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی را در حمایت از ایجاد چنین مراکزی یادآور شد. لازم به ذکر است که پیش از این چک لیست کنترل کیفیت مراکز درمانی تالاسمی توسط انجمن تالاسمی ایران تهیه شود و در اختیار مرکز مدیریت پیوند و بیماریهای خاص قرار گیرد. امید است با انجام کار کارشناسی، مراکز تالاسمی از نظر کیفیت خدماتی که به بیماران ارائه می دهند، رتبه بندی شده و زمینه تلاش بیشتر مسئولین بیمارستان ها و درمانگاه های سراسر کشور در افزایش تسهیلات درمانی بیماران تالاسمی فراهم آید.

گروه خبری

غرفه انجمن تالاسمی ایران در کنگره بین المللی طب انتقال خون



انجمن تالاسمی ایران تنها نهاد خیریه حمایتی بود که در سمینار سه روزه طب انتقال خون که در تاریخ ۲۱ الی ۲۳ اردیبهشت برگزار شد، غرفه ای دایر نمود و به ارائه عملکرد خود به جامعه پزشکی کشور و آشنایی بیشتر پزشکان شهرستان ها با فعالیت خود پرداخت. لازم به توضیح است که کنگره طب انتقال خون با حمایت آکادمی بین المللی طب انتقال خون و توسط سازمان انتقال خون ایران برگزار شد و در آن مباحث مربوط به تهیه خون سالم و انتقال خون به بیماران مورد بحث قرار گرفت.

گروه خبری

راه اندازی تکنیک غیر تهاجمی* T2 MRI جهت ارزیابی رسوب آهن داخل بافت برای اولین بار در ایران

برای نخستین بار در ایران با همت انجمن تالاسمی ایران در تاریخ ۱۳۸۶/۱/۲۰ نصب نرم افزار اندازه گیری آهن رسوب داخل بافت در بیماران تالاسمی به روشن T2* بر روی دستگاه MRI کلینیک فوق تخصصی تصویربرداری نورشد.

از آنجا که در بیماران تالاسمی، قلب و کبد به عنوان حیاتی ترین ارگانهای بدن، در معرض خطرات رسوب آهن قرار می گیرد، لذا با این روش غیر تهاجمی، میزان رسوب آهن بافتی اندازه گیری می شود. تاکنون اندازه گیری فریتین (آهن) خون و نیز نمونه برداری از بافت کبد، از جمله روشهای اندازه گیری بار آهن بدن بوده است. اما از آنجا که میزان فریتین خون به عوامل زیادی نظیر التهاب کبدی بستگی دارد و نیز بیوپسی کبد یک روش تهاجمی به حساب می آید، این روش غیر تهاجمی (MRI T2*) که از هشت سال گذشته در دنیا آغاز شده است، و در طی این مدت بسیار مورد توجه قرار گرفته است، بسیار مفید و سودمند می باشد. لذا هم اکنون باره اندازی این تکنیک جدید برای اولین بار در ایران، ارزیابی بار آهن قلب و کبد مبنای برای روند درمان در بیماران تالاسمی خواهد بود.

برای راه اندازی این طرح ابتدا مکاتبات لازم با مرکز ام آر آی قلب و عروق در انگلیس، انجام گرفت. سپس از طرف این مرکز یک متخصص فیزیک پزشک به عنوان نماینده و مسئول نصب و راه اندازی نرم افزار معرفی گردید. با توجه به امکانات سخت افزاری لازم سیستم MRI که ایشان اعلام کرده بودند، سیستم MRI کلینیک نور برای این منظور انتخاب و گردید.

در پایان کمال تشرک و قدردانی انجمن تالاسمی ایران از کلیه کسانی که در اجرای این پروژه بسیار مهم و مفید این انجمن را یاری و حمایت نموده اند، اعلام می نماییم.

افتتاح مرکز درمانی بروجرد

در تاریخ ۲۶ بهمن ۱۳۸۵ بخش مستقل تالاسمی بروجرد افتتاح شد. این بخش جهت ارائه سرویس به ۳۸ بیمار تالاسمی این شهر تأسیس شده و علاوه بر امکانات درمانی واجد امکاناتی همچون تلویزیون، ویدئو، اسباب بازی و کتاب های داستانی و علمی برای کودکان است. انجمن تالاسمی ایران به همه دست اندکاران تبریک عرض نموده و از سرکار خانم زهرا مطیعی، پرستار مسئول و دوست داشتنی واحد تالاسمی بیمارستان امام خمینی (ره) بروجرد که گزارش افتتاح این بخش را برای ما ارسال نمودند، صمیمانه قدردانی می نماید.

بپایی غرفه های اطلاع رسانی در جشنواره

همگامان سلامت



انجمن تالاسمی ایران با حضور خود در طراحی موسوم به جشنواره همگامان سلامت که از سوی اداره سلامت شهرداری تهران برگزار می گردد و اقدام به اطلاع رسانی در زمینه تالاسمی برای بازدیدکنندگان نمود. همچنین در این طرح غرفه های دیگری از سایر سازمانهای غیر دولتی شرکت داشتند. لازم به ذکر است محل برگزاری این غرفه ها عبارت بودند از: پارک های ملت، فدک و پارک محله خانی آباد، همچنین در این طرح غرفه های دیگری از سایر سازمان های غیر دولتی حضور داشتند.

انتخابات هیأت مدیره

بازرس انجمن تالاسمی گیلان

انتخابات هیأت مدیره و بازرس انجمن تالاسمی گیلان مورخ ۲۷/۰۸/۱۴ در سالن آمفی تأثیر بیمارستان الزهرا رشت برگزار گردید که در پایان آقایان دکتر ساسان بزرگی فرو و محمد فروزنده و یاسر رمضانی، رشید رفاهی، علیرضا زائر و خانم نسیم فیشکالی مقدم با اخذ اکثریت آراء به عنوان اعضاء هیأت مدیره برگزیده شدند و همچنین خانم الهام زرعی به سمت بازرس انجمن تالاسمی گیلان منصوب شدند.

گروه خبری

تأسیس و عملکرد انجمن تالاسمی شهرستان بابل

بنام دوست که هر چه داریم همه لطف اوست:

اولین دوره انتخابات هیأت مدیره انجمن تالاسمی شهرستان بابل مرداد ۸۵ در مرکز تالاسمی امیر کلا صورت گرفت و در دی ماه ۸۵ پروانه تأسیس انجمن در فرمانداری بابل صادر گردید و هیأت مدیره انجمن که شامل افراد ذیل می باشند بطور رسمي فعالیت خود را آغاز نمودند:

- ۱- سید مجتبی اسماعیل پور حجازی
- ۲- عباس رمضانی پور چاری
- ۳- فاطمه محسنی
- ۴- خدیجه باری

Babol Thalassaemia Society @ yahoo.com

جلسه آموزشی برای معلمین علوم منطقه ۱۴ تهران

در تاریخ ۱۳۸۶/۰۲/۱۶ جلسه آموزشی در خصوص پیشگیری از تالاسمی و درمان تالاسمی برای معلمین علوم مدارس منطقه ۱۶ تهران برگزار شد. در این جلسه دو ساعته ابتدآفای دکتر هادی پور عضو هیأت مدیره انجمن تالاسمی ایران نکاتی در خصوص تالاسمی؛ پیشگیری و

- ۵- توزیع داروی بیماران تالاسمی، آقای دکتر بنی حبیب معاونت
داروی استان
- ۶- کارکردهای یک مرکز جامع درمانی بیماران، آقای دکتر ملکی
ریاست بیمارستان امام (ره)
- ۷- درمان تالاسمی، آقای دکتر حجازی
- ۸- کامپلیانس، آقای دکتر هورفر
- ۹- کاهش خطای انتقال خون، آقای دکتر هادی پور
- ۱۰- پرسش و پاسخ، پانل (آقایان دکتر هادی پور - دکتر هورفر -
دکتر حجازی - دکتر بنی حبیب - دکتر علیزاده و آقای مشهدی)
- ۱۱- در پایان جا دارد از کلیه افراد و نهادهایی که انجمن تالاسمی
ایران را در برگزاری این کارگاه آموزشی یاری نمودند به ویژه انجمن
تالاسمی ارومیه و شرکت نوارتیس تقدیر و تشکر به عمل آورد.
- گروه خبری

سمینار یک روزه تالاسمی (مشهد - قرار این سینا ۸۶/۳/۳۱)



- سمینار یک روزه ای در تالار این سینا مشهد مقدس برگزار گردید.
که عنوانین برنامه ها به ترتیب عبارتند از :
- خیر مقدم (گزارش وضعیت موجود تالاسمی در استان) - خانم دکتر گوینده
 - خدمات انجام شده در زمینه درمان با سختنای آقای دکتر محمودی معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی مشهد
 - سختنای خانم دکتر ایزدیار ریاست انجمن تالاسمی ایران
 - ارائه گزارش عملکرد کلینیک سرور توسط خانم دکتر بدیعی
 - علائم بالینی و آزمایشگاهی تالاسمی مژهور - دکتر بنی هاشم
 - اصول کلی درمان (ترانسفورمیون - درمان آهن زدا) - دکتر فرهنگی
 - کامپلیانس (پذیرش درمان ازوی بیمار) - دکتر هورفر
 - عوارض تالاسمی مژهور - دکتر شیردل
 - پذیرایی

درمان این بیماری بیان داشت. سپس حاضرین سوالات متعددی در
خصوص این بیماری مطرح کردند که به آنها توسط دکترهادی پور پاسخ
داده شد. از آنجاییکه معلمین نقش مؤثری در ارائه اندیشه به نسل جوان
کشور دارند و با توجه به اهمیت مقوله آشنایی این نسل با مشکلات درمان
و پیشگیری تالاسمی لازم است چنین کارگاه هایی توسعه شعب استانی و
شهرستانی انجمن تالاسمی ایران بطور مستمر برگزار گردد.

گروه خبری

کارگاه آموزشی تبریز (موافق ۱۳۸۶/۷/۲۶)

کاوه آموزشی با موضوع تالاسمی در تاریخ ۱۳۸۶/۷/۲۶ در سالن
آمفی تأثیر دانشکده پرستاری و مامایی برگزار گردید که؛ اهم برنامه های
اجرایی عبارت بودند از:

- ۱- خیر مقدم و تلاوت قرآن؛ توسط مجری
 - ۲- وضعیت تالاسمی در استان؛ آقای دکتر حسین پور
 - ۳- پیشگیری از تالاسمی؛ خانم دکتر سلطانی
 - ۴- پذیرش تالاسمی؛ خانم دکتر سرخابی
 - ۵- درمان تالاسمی (آهن زدایی)؛ آقای دکتر رضامند
 - ۶- انتقال خون در تالاسمی؛ آقای دکتر رابی (مسئول آزمایشگاه
تبریز)
 - ۷- پانل؛ (آقایان مشهدی و دکتر حسین پور، خانم ها دکتر
سرخابی و دکتر سلطانی)
- در پایان از انجمن تالاسمی تبریز همچنین اسپانسر این
 برنامه (شرکت نوارتیس) و کلیه افرادی که برای برگزاری این کارگاه
 آموزشی همکاری صمیمانه ای با انجمن تالاسمی ایران داشتند
 قدردانی می نماییم.

کارگاه آموزشی ارومیه

در روز پنج شنبه ۸۶/۳/۲۴ ساعت ۱۳:۰۰-۱۴:۰۰ در سالن آمفی تأثیر
 بیمارستان امام خمینی (ره) کارگاه آموزشی تالاسمی و بررسی
 مشکلات بیماران استان برگزار گردید. که اهم برنامه های اجرایی
 عبارتند از :

- ۱- افتتاحیه (تلاوت قرآن مجید) توسط مجری برنامه
- ۲- خیر مقدم و سختنای آقای دکتر نجفی.
- ۳- وضعیت تالاسمی در استان؛ آقای دکتر ملا زاده ریاست دانشگاه
- ۴- نیازهای درمانی بیماران تالاسمی، آقای دکتر علیزاده معاونت
 درمان دانشگاه

انجمن تالاسمی استان گلستان که همکاری صمیمانه ای با انجمن تالاسمی ایران داشتند. تقدير و تشکر به عمل آورد.

گروه خبری

همایش یکروزه تالاسمی (امیدیه - خوزستان)

همایش یکروزه تالاسمی با عنوان تالاسمی و زندگی و با هدف بررسی مشکلات اقتصادی، روحی، تغذیه، بیمه و نیزآموزش بیماران و خانواده های آنها در تاریخ ۸۵/۸/۲۴ برگزار گردید که عنوانین مورد سخنرانی عبارتند از :

- اهداف همایش، آقای مهندس محمدیان
- معرفی مرکز مشاوره، خانم محمدی
- آموزش تالاسمی، دکتر هویدایی
- مسایل بیمه، آقای عنانات
- تغذیه در بیماران تالاسمی، خانم امیدبخش
- بهداشت روان خانواده، خانم محمدی در پایان همایش جلسه پرسش و پاسخ با حضور سخنرانان و خانواده ها بیماران برگزار شد که با رضایت خانواده ها مواجه گردید.
- شهرزاد محمدی مسئول مرکز مشاوره تالاسمی شهرستان امیدیه
- « انجمن تالاسمی ایران برای این عزیزان در راه پر افتخار خود آرزوی موفقیت می نماید. »

بازدید معاونت محترم سلامت وزیر بهداشت از درمانگاه بزرگسالان ظفر

دکتر سید مؤید علیان، معاون محترم سلامت وزیر بهداشت، درمان و آموزش پژوهشی در تاریخ ۸۵/۱۲/۱۴ طی بازدیدی از درمانگاه تالاسمی بزرگسالان اعلام نمود که به زودی تعداد ۳۰۰ بیمار تالاسمی تحت پوشش داروی پگ اینترفرون قرار خواهد گرفت همچنین ایشان ضمن حمایت از تدوین بسته خدمتی بیماران تالاسمی، تلاش وزارت بهداشت، درمان و آموزش پژوهشی را بر سامان دهی درمان و تأسیس مرکز جامع یادآوری شد. این جلسه با حضور آقایان دکتر حاجی بیگی، ریاست درمانگاه بزرگسالان؛ دکتر هادی پور، عضو هیأت مدیره انجمن تالاسمی ایران، دکتر میرمؤمن؛ مشاور علمی انجمن تالاسمی ایران، دکتر عشقی؛ مشاور و مدیرعامل سازمان انتقال خون ایران و دکتر آذکیان؛ مشاور مرکز مدیریت پیوگد و بیماریهای خاص و خانم دکتر مهدوی مزده؛ ریاست مرکز مدیریت پیوند بیماریهای خاص برگزار

- فرآیند تهیه خون سالم - دکتر خیامی
- گزارش واحد مشاوره تالاسمی کلینیک سرور - دکتر خدیوی زند
- پانل (خانم دکتر ایزدیار - دکتر بدیعی و دکتر سیما - آقایان: دکتر بنی هاشم دکتر شیردل - دکتر نیک کاران - دکتر قائمی - دکتر طفعلی زاده - دکتر خیامی - دکتر هورفر - دکتر عباس زادگان - دکتر رجبیان - دکتر گوینده)

همایش علمی تازه های طب در تالاسمی (گرگان ۲۵/۵/۸۶)



همایشی با موضوع تازه های طب در تالاسمی مورخه ۸۶/۵/۲۵ در سالن اجتماعات دانشگاه علوم پزشکی گرگان برگزار گردید. برنامه های اجرا شده عبارت بودند از :

- ۱- قرائت قرآن
- ۲- دکلمه - خانم حسینی
- ۳- عرض خیر مقدم و بیان وضعیت تالاسمی در استان - آقای دکتر میر رضایی مدیر عامل انجمن تالاسمی استان گلستان
- ۴- مشکلات بیماران تالاسمی در استان و ارائه برنامه های دانشگاه درخصوص بیماران تالاسمی - خانم نیک سیر (مسئول بیماریهای خاص دانشگاه علوم پزشکی استان گلستان)
- ۵- تازه های درمان در بیماران تالاسمی مازور - خانم دکتر شجاع رضوی (فوق تخصص خون بزرگسالان)
- ۶- بررسی اختلال هورمونی و بلوغ جنسی بیماران تالاسمی مازور - خانم دکتر محمدیان
- ۷- کامپلیاس: آقای دکتر هورفر
- ۸- قرائت دکلمه: خانم ساوری نیا
- ۹- عوارض بیماریهای قلبی در بیماران تالاسمی - آقای دکتر نیکیار
- ۱۰- پانل (پرسش و پاسخ) - آقایان دکتر هورفر، دکتر شجاع رضوی - دکتر محمدیان)

در پایان جا دارد از همینجا از آقای دکتر میر رضایی و پرسنل

۱۳۸۶، مبلغ سه میلیارد و هفتصد میلیون ریال درخواست شده بود. علیرغم مکاتبات متعدد انجمن تالاسمی ایران با نمایندگان مجلس تصویب این میزان یارانه دارو جای تأسف فراوان دارد. امید است نگاه نمایندگان مجلس به مقوله درمان با نیاز بیماران منطبق گردد. تا حداقل یارانه داروهای حیاتی از ضایعات نان در کشور کمتر نباشد. همچنین انجمن تالاسمی ایران امیدوار است وزارت بهداشت، با سوقدان منابع یارانه ای بسوی بیماران خاص، زمینه بهره مندی بیماران تالاسمی را از درمان های جدید فراهم نماید.

گروه خبری

هشتمین شماره فصلنامه دوستی منتشر شد

فصلنامه دوستی به مدیر مسئول سرکار خانم دکتر گوینده توسط انجمن حمایت از بیماران تالاسمی شعبه خراسان چاپ شده است در این شماره مطالبی همچون سخنی با اهداء کنندگان، عوارض غددی در تالاسمی مژو، شعر، گزارش مصور آفات های دهانی و ... به خوانندگان فصلنامه ارائه گردیده است.

انجمن تالاسمی ایران برای دست اندکاران این فصلنامه آرزوی توفیق می نماید.

شما عزیزان می توانید جهت دسترسی به این فصلنامه با آدرس: مشهد - خیابان ۱۷ شهریور بینادسپور - انجمن تالاسمی خراسان مکاتبه نمایید.

استعفای دکتر هادی پور از عضویت در هیأت مدیره انجمن تالاسمی ایران

دکتر محمود هادی پور دهشال در تاریخ ۵/۸/۸۶ استعفای خود را از عضویت در هیأت مدیره انجمن تالاسمی ایران اعلام کرد.

آغاز درمان بیماران تالاسمی با Pegasys

درمان ۳۰۰ بیمار تالاسمی با داروی Pegasys ساخت شرکت رش آغاز شد. در ابتدای این درمان بیماران باید به انجمن تالاسمی ایران مراجعه نمایند. سپس پس از تأیید جناب آقای دکتر میرمؤمن مشاور علمی محترم انجمن تالاسمی ایران به سازمان انتقال خون مراجعه نموده و پس از طی مراحلی داروی خود را دریافت نمایند. بیماران ارجمند می توانند جهت اطلاعات بیشتر با شماره تلفن های ۹-۸۸۹۱۸۵۸۸ (دفتر مرکزی انجمن تالاسمی ایران) تماس بگیرند.

گروه خبری فصلنامه تالاسمی

گردید. امید است آشنایی بیشتر مسئولان با مراکز درمانی تالاسمی و مشکلات بیماران زمینه ارتقاء سطح خدمات این مراکز را فراهم نماید.

بازدید جناب آقای دکتر عقیقی و سرکار خانم دکتر حنطوش زاده از دفتر مرکزی انجمن تالاسمی ایران

در تاریخ ۲۶/۱۱/۸۶ جناب آقای دکتر عقیقی معاون محترم مرکز مدیریت پیوند و بیماریهای خاص وزارت بهداشت، درمان و آموزش پژوهشکی و سرکار خانم دکتر حنطوش زاده کارشناس محترم این مرکز جهت بازدید به دفتر انجمن تالاسمی ایران مراجعت نمودند. در این بازدید ۲ ساعته که با حضور آقای دکتر حمیم نژاد دیر محترم انجمن خون و سرطان کودکان و نمایندگانی از شرکت نوارتیس انجام پذیرفت، مسائلی همچون همکاری انجمن تالاسمی با مرکز مدیریت پیوند و بیماریهای خاص در زمینه های توزیع دارو، جمع آوری آمار و اطلاعات بیماران تالاسمی مورد بحث و تبادل نظر قرار گرفت. امید است این همکاری ها همچنان ادامه یابد تا در سایه آن شرایط بهتری برای مبتلایان به تالاسمی رقم زده شود.

آغاز درمان ۱۵ بیمار تالاسمی با peg-intron

بعد از تلاش های فراوان انجمن تالاسمی ایران ۱۵ بیمار تالاسمی درمانگاه بزرگسالان ظفر تحت درمان رایگان با peg-intron ساخت شرکت شرینگ آمریکا قرار گرفتند. در این میان همراهی جناب آقای دکتر حاجی بیگی ریاست محترم درمانگاه بزرگسالان و سرکار خانم دکتر پسیان مسئول محترم شرکت بهستان دارو با انجمن تالاسمی ایران بسیار ارزنده بوده و جای تقدیر و تشکر بسیار دارد. همچنین یادآوری می شود که بیماران فوق تحت نظر جناب آقای دکتر نصیری طوسی فوق تحصص کبد و گوارش درمان خود را پیگیری خواهند نمود. توزیع این میزان دارو به ارزش تقریبی یک میلیارد و هشتصد میلیون ریال بصورت رایگان گام دیگری در جهت اثبات پایبندی انجمن تالاسمی ایران به از میان برداشتن موانع درمانی بیماران تالاسمی است.

کاهش یارانه دارو

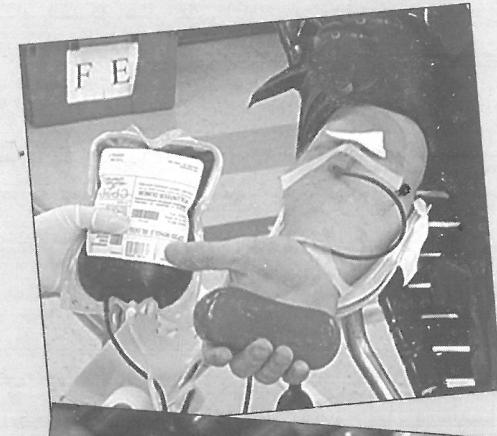
بر اساس مصوبه مجلس شورای اسلامی، یارانه داروی کشور مبلغ دو میلیارد و صد میلیون ریال تعیین شده است. این مصوبه در حالی به تصویب رسید که بر اساس کارشناسی های معاونت غذا و دارو و انجمن تالاسمی ایران یارانه مورد نیاز بیماران تالاسمی در سال

بخش! جتماک

بیمار، دارو و معلولیت

بیماری در فرهنگ ما، همواره با نوعی هراس همراه است. فرد بیمار به محض آن که درمی یابد به بیماری ای مبتلا گشته، دغدغه های ذهنی اش آغاز می شود. مراجعته به پزشک، تهیه دارو، بستری شدن در مراکز درمانی، هزینه های جانبی بیماری، و ... همه و همه موجب شده است بسیاری از هموطنانمان در برابر بسیاری از بیماری ها از خود واکنش لازم و مثبت را نشان ندهند و با این منطق که، با درد بساز تا به درمان برسی «به سمت کاهش سطح سلامتی و یا حتی معلولیت پیش بروند.

گونه ی دیگر این گونه پندار و تفکر، مخفی کردن بیماری است، چرا که در صورت بروز ظهور برخی از بیماری های مزمن، علاوه بر تحمیل و تحمل هزینه های جانبی درمان، مشکلات اجتماعی نیز بروز و ظهور پیدا می کند و گاه کار تا جایی پیش می رود که حیات بیمار به خطر می افتد.



می‌توان در کمبود و نبود برخی از داروهای حیاتی بیماران تالاسمی مشاهده کرد.

این مشکل سال هاست گاه و بی گاه رخ می‌نماید و گویا مسئولین فراموش کرده اند که یک بیمار تالاسمی، همواره و همیشه باید تحت نظر باشد و این گونه دست اندازی‌ها، یعنی بازی با حیات این گونه بیماران، متأسفانه به رغم آن که گفته می‌شود باید بیماران خاص عموماً و بیماران تالاسمی خصوصاً همواره مورد حمایت قرار گیرند، اما جایه جایی یک مسئول و یا ارائه‌ی یک نظریه جدید کافی است تا حیات بیماران را دچار چالش و درگیری نماید.

یک بیمار تالاسمی، بالفعل و بالقوه توانایی داشتن چند بیماری مزمن، دیردرمان و صعب العلاج را می‌تواند همزمان داشته باشد و هرآنچه که تحت عنوان «حمایت» پاید صورت پذیرد، شامل آنان می‌شود.

یک بیمار تالاسمی می‌تواند، دیابت بگیرد، با نارسایی قلب مواجه شود، دچار بیماری قلبی گردد، مشکلات و عوارض هر یک از این بیماری‌ها نیز به خوبی آشکار است. از کار افتادن کلیه‌ها تا نابینایی و قطع عضو. حال چرا حیات این بیماران مشمول عنایات «کاهش یارانه دارو» می‌شود. خدا عالم است.

با آنچه گفته شد، به نظر شما، یک بیمار تالاسمیک با وضعیت توصیف شده، اصلاً می‌تواند حضور مثبت و مؤثری در صحنه زندگی، اجتماع و کار داشته باشد و اصلًاً دیدگاه جامعه نسبت به این فرد معلوم به ظاهر سالم چیست؟

در دنیایی که برای معلولین پاراالمپیک برگزار می‌شود و برای شادابی و نشاط معلولان انواع و اقسام وسایل فراهم می‌آید تا آنها به سهولت زندگی کنند، یا معلولیت را نتیجه عذاب الهی می‌دانیم و یا آنکه به گونه‌ای آنرا به سخره می‌گیریم. دو سریال زیرزمین و صاحبدلان در ماه مبارک رمضان سال گذشته این دو دیگاه را به خوبی به نمایش گذاشتند، حال آنکه معلولیت نه تنها کاستی و

متأسفانه دسترسی به مراکز پزشکی دولتی و به زبان بهتر ازان و یا تحت پوشش بیمه - کارساده و آسانی برای آن دسته از کسانی که از بیماری‌های دیر درمان رنج می‌برند، نیست و همین امر موجب می‌شود، درمان بیماری این گونه بیماران، در سطح بسیار گستردگی، ناقص صورت پذیرفته و ضمن اتلاف بخشی از سرمایه‌های ملی، بیمار نیز هرگز نتواند حضور مثبتی در زندگی لیفا کند.

در بخش خصوصی نیز بیماران دیر درمان، نمی‌توانند جایی داشته باشند و هزینه‌های سرسام آور در این بخش، وضعیت متضاد و در عین حال تأسف باری را رقم زده است. از یک سو از دحام بیماران در مراکز درمانی دولتی و دریافت خدمات درمانی نسبتاً نازل، همراه با زمان بربی سیار زیاد، از سوی دیگرسوت و کوربودن مراکز درمانی خصوصی، به گونه‌ای که حتی برخی از آنان با خطر ورشکستگی مواجه می‌باشند.

به عنوان نمونه برای گرفتن یک MRI در مراکز درمانی دولتی، باید ماه‌ها وقت صرف کرد و این در حالی است که یک بیمار، نیاز فوری و فوتی دارد و در مراکز خصوصی با دریافت هزینه‌های هنگفت، این کار در ظرف چند ساعت قابل حل است. این امر حتی برای درمان‌های بسیار ساده مثل فیزیوتراپی نیز مصدقی عینی دارد و مراکز خصوصی، دچار بی‌کاری و یا کم‌کاری مفتره استند و مراکز دولتی و بخصوص تحت پوشش بیمه‌های درمانی گوناگون برای همین کارساده، ماه‌ها بیمار را سرمی دوانند. طی چند سال اخیر، روش‌های جدید و گوناگونی برای درمان بیماران تالاسمی پیدا شده و ضمن کاهش هزینه‌های درمانی این بیماران و عدم مراجعت به مراکز درمانی، متأسفانه این راه‌های جدید گگاه و بی گاه مسدود می‌شوند و نتیجه‌ی آن، کاهش سطح سلامتی بیماران است.

آن گونه که شنیده شده است، در سال جاری یارانه‌های دارو به بهانه تأسیس صندوق ذخیره دارو، کاهش بیافته و عینیت آن را

غیر کارشناسانه اندیشیده ایم؟ آیا به ذهنمان خطور کرده است که در صورت فقدان یک شخص در کانون خانواده چه عوارض و عوایقی در انتظار جامعه است؟ آیا هرگز مسئولین از نزدیک شاهد رنج خانواده بیمار خود بیمار بوده اند؟ اگر بوده اند، چه جای کاهش یارانه؟

گویا در دوره ای که دولت به صرافت افتاده است تا مصرف سوخت را بهینه نماید، سطح سلامتی بیماران نیز با ملاک «بهینه کردن سوخت» سنجیده شده است؟

اگر به راستی چنین است، چرا این همه ادعا و حمایت به ظاهر و به رخکشیدن انواع و اقسام بیمه های حمایتی که اکثرشان فقط در حداسم هستند و از رسم خبری نیست؟

اگر قرار است بیمار سهمیه ای را به قیمت دولتی دریافت دارد و بقیه را به قیمت آزاد تهیه کند، چه فرقی است میان انسان - آن هم بیمار و خودرو؟

بیش از دو دهه است که راجع به چگونگی درمان کامل بیماران گفته و نوشته ایم زمان آن فرا نرسیده است که وزارت بهداشت، درمان و آموزش پژوهشی تعیین تکلیف کند آیا این گونه بیماران را قبول دارد یا خیر و اگر دارد چرا این گونه ناقص و تابع علایق و سلایق گوناگون و بعضًا خلق الساعه؛ و اگر ندارد، یک بار بگوید تا خیال همه راحت شود.

طی دو دهه ای که قدم در راه حمایت بیماران - صدابت به زعم خود گذاشته ام، هرگز راضی نبودم که با مسئولین درمانی کشور، این گونه سخن گوییم اما چه می شود کرد که کارد به استخوان رسیده است و طی این سال ها آنچه به جایی نرسیده است، فریاد است. امیدوارم این بارگوش شناوی باشد. انشاء الله.

نصرالله حدادی

عضو شورای دبیران فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

نقصی در دنیای حاضر به حساب نمی آید بلکه بسیاری از معلولین در دنیا دست به کارهای شگفتی می زندند که بشر همواره مدیون کارهای سترگ یا بزرگ آنان است. استیون هاوکینگ بهترین مدعی در عصر ماست و در عصر سپری شده هلن کلر مدعایی دیگر.

بیمار تالاسمی در صورت عدم دریافت به موقع و کافی نیازهای

درمانی خود رفته به یک معلول تبدیل شده و جز آن که سرمایه های ملی، اجتماعی و خانوادگی ما را به هدر دهد، فایده دیگری ندارد و اینجاست که باید پرسید چه جایی برای کاهش یارانه دارو و

در این وضعیت باقی می ماند؟

آنچه گفتم مصداق؛

آنچه گفتند زمجنون و پریشانی او

در غمث شمه ای از حال پریشان من است

می باشد، و آیا مسئولین حس می کنند که بیمار و خانواده این

گونه بیماران چه عذابی را تحمل می کنند؟

متأسفانه گاه در برخی از گردهمایی ها، بارها شنیده ام که:

ای کاش مسئولین خود نیز کرفتار این بیماری شوند، تا بدانند ما چه می کشیم.

شخصاً امیدوارم هیچ کس نیازمند طبیب و دارو نشود، اما مگر

می توان از حقیقت موجود گریخت و آن را نادیده گرفت و صورت مسئله را پاک کرد؟

اکثریت فریب به اتفاق بیماران از تحمل و شب تزریق دسفرال خسته و فرسوده شده اند و با توجه به دستیابی راه حل های درمانی ساده تر - و چه بسا ارزانتر - چرا این موهبت را که حاصل دانش بشری است از آنها دریغ می داریم؟

رویگردانی بیماران از درمان با دسفرال، موجب افزایش بار آهن و بروز بیماریهای چون دیابت، نارسایی قلب، و ده ها بیماری دیگر می شود.

آیا هرگز به آسیب های اجتماعی این گونه صریفه جویی های

تأثیر نحوه تفکر در زندگی

تماماً واقعیت است. و اینها همه ناشی از نحوه تفکر انسانها در زندگی است که از کودکی به من تالاسمی؛ از طرف خانواده، محیط، مدرسه، القاء می شود که ناتوانی، بیماری، بنابراین همواره باید از دیگران کمک بخواهی و کم کم خودهم باور می شود که ناتوان هستم نیازمند کمک و یاری دیگران، و این نحوه تفکر در تمام طول زندگی ملکه ذهنم می شود. البته بگوییم این نحوه تفکر خاصه گروهی خاص مثل بیماران نیست بلکه اقسام مختلف جامعه به این درد و مضمضه مبتلا هستند، و همین که با یکی مثل خود در جامعه هم کلام می شوی، می بینی که او هم تمام کمبودها مصائب را خود را به دیگران یا جامعه یا دولت خود نسبت می دهد و فرافکنی می کند.

در این کره خاکی مثالهای عینی و زنده ای از آدمهای وجود دارند که با مصائب و مشکلات بسیار بیشتر از من و شما روبرو بوده اند ولی بجای ضجه و موهیه و ناشکری و نق زدن تلاش و همت را پیشه راه خود کردند و از مصائب و محدودیت ها سکوی پرشی برای خود ساختند تا به اوج پرواز کنند و کاستی ها و ناکامی های خود را وسیله و توجیهی برای رخوت، سستی خود نساختند.

ولی می توان تغییر کرد و این القایات ساخته و پرداخته ذهن خود را در جهت مثبت بهینه تغییر داد.

پس باید تصمیم بگیریم و به آن عمل کنیم و حرکت کرد و از این رخوت و رکود طاقت فرسا بیرون آمد و تلاش و کوشش کنیم تا به آنچه که می خواهیم برسیم چرا که خواستن توانستن است.

بهمن عزیز پور

عضو شورای دیباران فصلنامه

انجمان تالاسمی ایران

bahmanazipour@yahoo.com

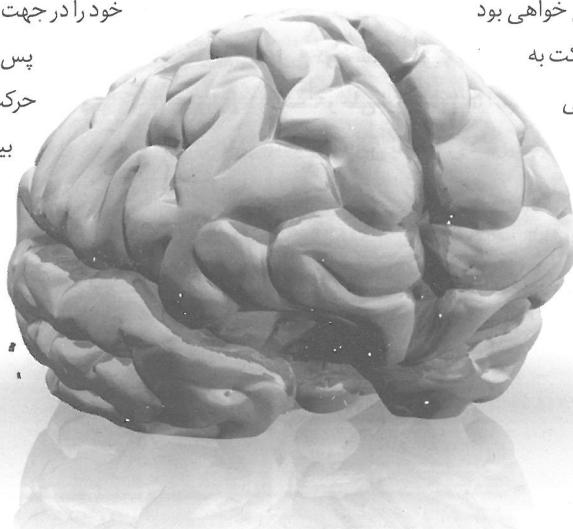
هراز گاهی تالاسمیکی از راه می رسد و با ارائه کارت عضویت تالاسمی درخواست نامه ای برای یک شرکت یا اداره دولتی و غیر دولتی برای کار می کند تا با تماسک به تالاسمی بودن کاری برای خود فراهم کند.

* در این که دولتی ها و یا حتی غیر دولتی ها بایستی از بیماران تالاسمی حمایت کنند حرفی نیست، اما کی و کجا، باید حمایت صورت بگیرد! آیا بایستی یک مسئول یا یک رئیس شرکت از روی دلسوزی و ترحم به من کار بدهد یا کمک کند؟ که شاید هم بازده مطلوبی در شرکت یا اداره مزبور نداشته باشم، این از خسارتری است که من به چرخه اقتصاد می زنم بماند این که عزت نفس و کرامت انسانی خود هم خرد می شود. که همواره در دین اسلام و حتی در جوامع اروپایی غربی به آن اهمیت زیادی می دهند.

هدف از گفتن مطالب فوق رسیدن به این نتیجه است که آیا وقتی من تالاسمی در یک علم یا فن یا تکنیکی توانایی کاملی داشته باشم آیا باز هم واقعاً تماسک به تالاسمی بودن برای کاری یا شغلی احساس می شود. پاسخ نه است، این را من نمی گوییم بلکه تجارب افراد موفق و در هر زمینه کاری، ورزشی یا اجتماعی، اقتصادی خود گویا و بر همگان مبرهن است، وقتی تو مهارت کافی در یک زمینه را داشته باشی یا اصلاً یک مکانیک خوبی باشی یا یک تکنیک ماهری باشی

صدر صد در کار و شغل خود موفق خواهی بود

و دیگر مجبور نیستی که از این شرکت به آن شرکت برای یافتن کار در زندگی کنی بلکه دیگران هستند که متقارضی تو و تکنیک تو می شوند. شاید بگویید در این آشفته بازار اشتغال کار و جامعه نگارنده دچار توهمند شده! خیر اصلاً این طور نیست



دفاع از عقلگرایی



شمارگان سازمان های غیر دولتی در ایران هر روز روبه افزایش است. بسیاری از فعالان جامعه از حضور پر تعداد این سازمان ها به خود می بالند و با بیان اعداد و ارقام مختلف، کمیت روبه رشد چنین نهادهایی را دلیل موفقیت جامعه ایران می دانند و اساساً این است که آیا این سازمان ها به تناسب تعداد بالای خود در جامعه مؤثر بوده اند. با نگاهی به عملکرد سازمان های مردم نهاد (NGOs) در می بایم، علیرغم حضور پر تعداد نهادهای مدنی، هرگز این سازمان ها نتوانسته اند در اندازه های واقعی و مورد انتظار خود ظاهر شوند. برخی از فعالان این سازمان ها با رویای یافتن شغل نگاهی مادی به این نهادها دارند و برخی دیگر با رویای قهرمان شدن به کارهای کوچک در عین حال پرسرو صدا رو می آورند. توزیع ارزاق، پخش وسیع هدایای تبلیغاتی در بین بیماران و پرداخت کمک های نقدی با شرایط نامطلوب اقتصادی فعلی جامعه، موجب فعال نشان دادن این گونه انجمن ها می شود. این اقدامات راهی است که مدیران سازمان ها را در دل مردم عادی و کسانی را از نهاد خیریه جذب خواهند کرد.

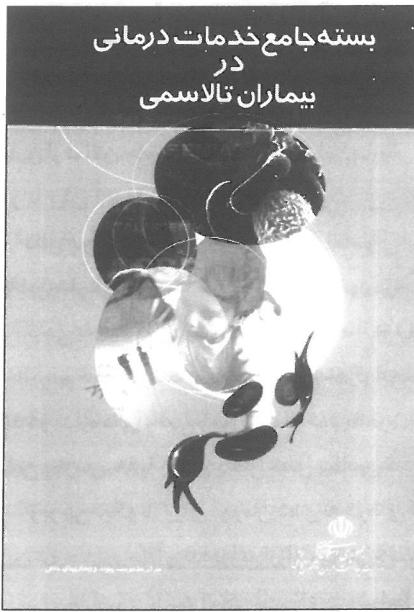
و سی و چهار میلیارد ریال بیشتر هزینه درمان تالاسمی شود. و این مهم در حالی محقق شد که هزینه برگزاری این کارگاهها کمتر از هشتاد میلیون ریال بوده است. یقیناً بسیاری از دستاوردها به راحتی به چشم نمی آید و بسیاری از بخشش های بی برنامه می توانند افرادی را که تنها برای دریافت پول نقد و هدایای جنسی به دفاتر انجمن های حمایتی مراجعه می کنند، آرام نمایند. با این وجود نباید از نظر دور داشت که وظیفه مدیران سازمان های غیر دولتی قهرمان شدن یا خود نمایی کردن نیست و عوام فریبی تنهایشیه افرادی است که فردار افدادی امروز در تغییر روش زندگی یک بیمار و بهبود شرایط حیات یا درمان او تا چه اندازه بی ارزش است. فراموش نکنیم که در خوشبینانه ترین حالت حداقل هدر صد بیماران از چنین موهبت هایی بهره خواهند برد و بیمارانی که به دلایل مختلف به دفتر مرکزی سازمان های غیر دولتی دسترسی ندارند، بی نصیب خواهند ماند.

اما درک ارزش آموزش و اطلاع رسانی در بهبود وضعیت بیماران به این اندازه واضح نیست. در سال گذشته برگزاری آغازگاه آموزشی تالاسمی در کشور موجب شد که میزان مصرف دفروکسامین از پنج میلیون ویال در سال به نه میلیون ویال برسد و در نتیجه حدائق یکصد

وسی و چهار میلیارد ریال بیشتر هزینه درمان تالاسمی شود. و این مهم در حالی محقق شد که هزینه برگزاری این کارگاهها کمتر از هشتاد میلیون ریال بوده است. یقیناً بسیاری از دستاوردها به راحتی به چشم نمی آید و بسیاری از بخشش های بی برنامه می توانند افرادی را که تنها برای دریافت پول نقد و هدایای جنسی به دفاتر انجمن های حمایتی مراجعه می کنند، آرام نمایند. با این وجود نباید از نظر دور داشت که وظیفه مدیران سازمان های غیر دولتی قهرمان شدن یا خود نمایی کردن نیست و عوام فریبی تنهایشیه افرادی است که فردار افدادی امروز در تغییر روش زندگی یک بیمار و بهبود شرایط حیات یا درمان او تا چه اندازه بی ارزش است. فراموش نکنیم که در خوشبینانه ترین حالت حداقل هدر صد بیماران از چنین موهبت هایی بهره خواهند برد و بیمارانی که به دلایل مختلف به دفتر مرکزی سازمان های غیر دولتی دسترسی ندارند، بی نصیب خواهند ماند.

اما درک ارزش آموزش و اطلاع رسانی در بهبود وضعیت بیماران به این اندازه واضح نیست. در سال گذشته برگزاری آغازگاه آموزشی تالاسمی در کشور موجب شد که میزان مصرف دفروکسامین از پنج میلیون ویال در سال به نه میلیون ویال برسد و در نتیجه حدائق یکصد

سرا حاجی محمد ولی میرزا
عضو شورای دبیران فصلنامه انجمن تالاسمی ایران



تالاسمی را برمی‌گیرد.

هر چند نگارش این کتاب گام مؤثری در ایجاد وحدت رویه در درمان تالاسمی است، سیاست گذاری بسته در تدوین این کتاب می‌تواند موجبات عدم دستیابی به اهداف حامیان این اثرا فراهم نماید. آنچه مسلم است تدوین بسته‌های خدمتی جز در سایه حضور و مشارکت فعال جامعه پزشکی کشور و سازمان‌های مردم نهاد سرانجامی جزبایگانی شدن نخواهد داشت. امید است مرکز مدیریت پیوند و بیماریهای خاص با جمع آوری نظرات کارشناسان و پزشکان دیگر، در تدوین و ارائه چاپ‌های بعدی کتاب حاضر مصمم تر و مردم مدارتر اقدام نماید. انجمان تالاسمی ایران تلاش بی‌آلایش پرسنل مرکز یادشده بویژه جناب آقای دکتر عقیقی و سرکار خانم دکتر حنطوش زاده را به فال نیک گرفتند و برای همه فعالان در عرصه سیاستگذاری در زمینه درمان بیماران تالاسمی آرزوی توفیق می‌نمایند.

علاقه مندان می‌توانند جهت دریافت این اثر با شماره تلفن‌های مرکز مدیریت پیوند تماس بگیرند.

بسته جامع خدمات درمانی در بیماران تالاسمی

کتاب بسته جامع خدمات درمانی در بیماران تالاسمی، تلاشی جهت سامان دادن نحوه درمان تالاسمی و ایجاد یک رویه واحد در درمان این بیماران است. این کتاب با حمایت معاونت سلامت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و بوسیله دکتر آزینتا آذرکیان، دکتر پیمان عشقی، دکتر مهران کریمی، دکتر زهرا بدیعی و دکتر محمد عقیقی در تیرماه ۱۵۰۰ جلد منتشر شده است. آنگونه که از نظر معاون سلامت در مقدمه کتاب بر می‌آید کتاب فوق به منظور پیشبرد یکی از سیاست‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی درخصوص تعريف و ارائه درمان‌های یکپارچه در سراسر کشور، توسط مرکز مدیریت پیوند و امور بیماریهای خاص تدوین گردیده است.

این کتاب در ۶ فصل ارائه شد، که هدف کلی آن با عنایت به مقدمه مؤلفین ارائه اطلاعات مفید و عملی است.

فصل اول، به اپیدمیولوژی تالاسمی اختصاص دارد.

فصل دوم، درخصوص انواع تالاسمی‌ها و نحوه افتراق آنها بحث می‌کند.

فصل سوم، به مباحث درمانی تالاسمی از جمله پیوند مغزا استخوان، تزریق خون و آهن زدایی می‌پردازد.

فصل چهارم، درخصوص عوارض حاصل از پیشرفت سندرم تالاسمی مباحثی را مطرح می‌نماید.

فصل پنجم، به تعریف واحد‌های تالاسمی و استاندارهای مورد نیاز آنها اختصاص یافته است.

فصل ششم، مباحثی درخصوص نظام واحد ثبت داده‌ها در

خودآموز تالاسمی مژور

- ❖ تالاسمی مژور
- ❖ تالاسمی اینترمیدیا
- ❖ مرض قند و تالاسمی
- ❖ بتا تالاسمی و طحال بزرگ و سایر مسایل مربوط به بیماران تالاسمی و عوارض سندروم تالاسمی گنجانده شده است.
- بخش آخر کتاب واجد مجموعه خودآزمایی است که می‌تواند محلی مناسب در زمینه آشنایی مخاطب با مسائل یادشده در کتاب باشد.
- انجمان تالاسمی ایران به دکتر زندیان و همکارانش تبریک عرض نموده و امیدوار است، شاهد موقوفیت‌های بعدی بیماران در این زمینه باشد.

این کتاب حاصل تلاش مرکز تحقیقات تالاسمی و هموگلوبینوپاتی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز بوده که توسط استاد ارجمند جناب آقای دکتر خدامرد زندیان به رشتہ تحریر درآمده است. این کتاب با توجه به گفته مؤلف تلاشی برای گردآوری مجموعه خودآموزی که قابل استفاده پرستاران، پزشکان عمومی و دستیاران سال اول تخصصی، کودکان و داخلی باشد. در این کتاب مباحثی همچون رابطه سواد و تحصیلات والدین با بیماری تالاسمی خلاصه اولین گزارش از جهش‌های شایع ژن بتا تالاسمی مراجعین به مرکز تالاسمی اهواز

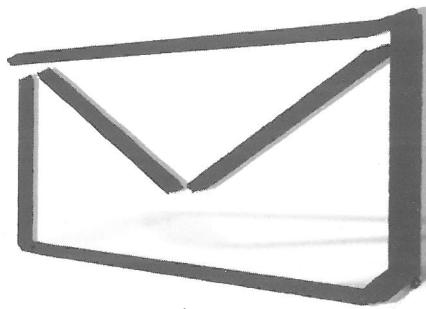


کتابچه خون تو

مبتلا به تالاسمی به اهداء کنندگان خون است که شاید بتوانند ذره‌ای از اقدام فداکارانه و بی‌نظیر اهداء کنندگان خون را پاسخ‌گویند. برای تهیه کتاب می‌توانید به دفتر انجمان خون ایران و انجمان تالاسمی ایران چاپ تالاسمی ایران مراجعه نمایید.

کتابچه خون تو، زندگی را به من هدیه کرد به سفارش اداره کل انتقال خون استان قزوین و با همکاری مشترک سازمان انتقال خون ایران و انجمان تالاسمی ایران چاپ شده است، شامل نامه تعدادی از بیماران

نامه‌های واردہ



بسلام



احتراماً؛ اینجانب صالحه شانه سرپرستاربخش تالاسمی - سیکل سل بیمارستان شفا اهواز هستم.
با سابقه کاری ۱۵ سال به طور مداوم در بخش‌های مختلف این بیمارستان که ۵ سال آن را مستقیماً در خدمت بیماران
تالاسمی می‌باشم.

مقاله جنابعالی (دکترهادی پور) را در مجله تالاسمی شماره ۱۰ - زمستان ۸۵ صفحه ۱۰ خواندم. بسیار جالب و خواندنی بود و از طرفی مایه خشنودی و افتخاربنده چرا که تقریباً تمامی خدمات ارائه شده به خواهرا و برادران تالاسمی تا حدود منطبق بر شرایط روحی - روانی و جسمی آن عزیزان و مطابق سخنان شما در این مراکز وجود دارد و خوب‌بختانه در بعضی موارد نیز گامها فراتر نهاده شده است. به طور مثال:

۱- درمانگاه و بخش تالاسمی روزانه فعال است بخصوص پنجشنبه ها که بیشترین آمار مراجعه را از شهرستان‌های اطراف داریم.
۲- پذیرش درمانگاهی بیماران توسط پزشکان متخصص و فوق تخصص خون.

۳- مراجعه بیماران در تمامی ساعات شبانه روز (صبح، عصر، شب) و ارائه خدمات سرپایی و تزریق خون و بستری (مرکز اورژانس بیمارستان عصر و شب تمامی بیماران مراجعه کننده را پذیرش می‌کند و در صورت لزوم بستری می‌شوند).

۴- دسترسی آسان و سریع بیماران به واحدهای درمانی مربوطه مانند درمانگاه ژنتیک، داروخانه و آزمایشگاه که در یک واحد درمانی قرار دارند.

۵- عدم انتقال پرسنل از بخش تالاسمی به بخش‌های دیگر تا حد امکان.

۶- حضور بیماران سینین مختلف در کنار هم (درمانگاه و بخش تالاسمی شامل بیماران کودک و بزرگسال است). و پذیرش آنان در ساعت شبانه روز.

از آنجایی که جنابعالی در جنبه‌های مختلف تالاسمی دانش و اطلاعات فراوان دارد لذا بسیار خرسند خواهم شد اگر زمانی را اختصاص داده و ضمن بازدید از این مرکز در صورت نیاز پیشنهاداتی را ارائه بفرمایید.

صالح شانه

مسئول بخش تالاسمی

خداآوند هیچ دردی را بدون درمان نیافرید



فصلنامه به عنوان افراد موفق چاپ شده، پس من، شما و همه می توانیم به جای فکر کردن به بیماری و انزوا رفتن، در جامعه باشیم، به دانشگاه برویم و بهترین معدل را داشته باشیم شاد و سرحال باشیم، خودمان در تزریق به موقع خون و دسفرال کوشباشیم، درباره بیماری خود اطلاعات کسب کنیم و بیشتر به سلامتی تک تک اعضای بدن خودمان توجه داشته باشیم و من مطمئنم که در این صورت هیچ یک از ما هرگز مشکلی از هر نظر نخواهیم داشت. چرا این باور را در خود می پرورانیم که نمی توانیم کارهای مشکلی انجام دهیم مگر ما چه چیزکم داریم. من وقتی می خواستم رشته تحصیلیم را انتخاب کنم رشته‌ی قالی بافی از شاخه فن حرفه‌ای را انتخاب کردم خانواده و فامیل فکر می کردند نمی توانم موفق شوم اما من با معدل ۱۷/۲۴ با رتبه ممتاز دیپلم گرفتم و تاکنون چندین تابلو فرش بافته ام که بعضی را به قیمت عالی فروخته ام پس ما می توانیم کارهای سخت را به آسانی انجام دهیم و به بهترین و بالاترین مراحل برسیم. آینده‌ی ما هم زیبا، روشن، پر از امید و آرزوهای زیبا و دست یافتنی فقط کافیست بخواهیم واراده کنیم.

طاهره قاسمی
تالاسمیک هنرمند

من طاهره قاسمی دختری ۲۳ ساله هستم که تالاسمی از یک سالگی با من بوده است. شب‌ها و روزهای زیادی مجبور بوده ام درد و رنج را تحمل کنم تا قطره خونی که حیات هر انسانی است به بدنم برسد، کوکی من با بچه‌های دیگر فرق داشت من فکر می کردم فقط کوکیم با دیگران فرق می کند و قتنی بزرگتر شدم این باور را پیدا کردم که این مایه‌ی حیات برای ما هر ماه یک نیاز است سعی کردم با آن کنار بیایم و حالا به این اعتقاد رسیده ام که تالاسمی می تواند برایم یک دوست باشد و حتی شاید رحمتی از جانب خداوند تابیشور از دیگران وجودش و بودنش را در کنارم و در قلبم حس کنم. بارها چشمانم را بسته ام که امتحان کنم من در رنجم یا یک انسان نایینا اما فقط چند لحظه‌ای را تحمل کرده ام و شکر خدا که چشم دارم و زیبایی های دنیا را می بینم بارها گوش‌هایم را گرفته ام اما شنیدن صدای پرنده‌گان لطف دیگری دارد، می توانم راه بروم و به قول معروف چهارستون بدنم سالم است. می دانم انسان‌های سالمی هستند که اصلًا به این نعمت خداوندی قانع نیستند و همیشه آرزوی‌های دست نیافری دارند در صورتی که تنها تلاش است که انسان را به آرزوهایش می رساند درست مثل دوستانی که عکسشان در

حضور مسئولین محترم فصلنامه وزیرن قالاسمی



مگرنه اینکه هر که با تقوی تراست نزد خدا گرامیتر است چرا آنها ای که دردی همچو بیماران تالاسمی ندارند فکر می کنند که بیماران از این قانون کلی مستثنی هستند، بیماران تالاسمی نیز حق دارند که به آینده ای شاد و درخشان و موفق امیدوار باشند و برای زندگی شان بر زبانه ریزی کنند و از جسم و روحشان مراقبت کنند و نه اینکه روزهای عمرشان در رکود بمانند تا موقع تزریق خونشان سر برسد. البته من تنها با یک شماره اخیر فصلنامه آشنایی دارم و نمیدانم که شماره‌های قبلی فصلنامه چه مباحثی را دارا بودند ولی فکر می کنم مصاحبه با بیماران موفق نقطه عطفی در زندگی این عزیزان باشد و امیدوارم که مسئولین مرتبط با این بیماران بتوانند شرایطی مهیا کنند که این عزیزان بتوانند راحت تر وارد دانشگاه و یا دستگاههای دولتی شوند و امیدوارم که از طریق فصلنامه و نیز فعالیتهای فرهنگی که برای

با عرض سلام و ادب و عرض خسته نباشید و با تشکر از فصلنامه پریارتان اینجانب شهرزاد محمدی مسئول مرکز مشاوره تالاسمی و عضو تیم مشاوره تالاسمی که البته به تعبیر بیماران عزیزان چمن تالاسمی من حدود یکسال است که افتخار خدمت به این عزیزان را دارم و با آنکه تالاسمی نیستم ولی در این مدت عمق نگرانی و درد و رنج این عزیزان را درک نموده ام و احساس می کنم در جامعه به این عزیزان کم لطفی شده است چرا که از امکاناتی که باید برای این بیماران در تسکین آلام روحی و جسمی آنها در نظر گرفته شود صحبتی به میان نمی آید و سوال من این است که این عزیزانی که در تولد خودشان هیچ نقشی نداشته اند توان این چیز را باید پس دهند

Thalassemia

از برادر دعا باشد دودستم
من از عطر الهی مست مستم
اگر تو می توان، گوشی سپاری به حرف دل، عزیزان خسته ام (خستم)
من از تزریق خون با کی ندارم بود در دتنم، درمان روح
من از کزم لطفی اطرافیانم پناه آرم به آن عشق سجودم
اگر باشی برای یاریمار برای زخم بی درمان مرهم
همه شکر و قبسم، عشق و لبخند سرشته می شود در تار و پودم
شهرزاد محمدی

مسئول مرکز مشاوره تالاسمی شهرستان امیدیه

بیماران در نظر گرفته شده است بتوانیم دید جامعه را نسبت به این
بیماران عوض کنیم و شاید در تولد این بیماران همه ما به دلیل نداشتن
آگاهی و یا منتقل نکردن آن و نیز والدین بخاطر کوته ای در تولد فرزند
بیمار مقصرباشیم و این قصور را تا جایی می توانیم باید جبران کنیم.
این شعر را خودم گفته ام البته شاید چندان مناسب نباشد ولی
می خواستم واقعاً آنچه را از دلم بر می آید را به بیماران تقدیم کنم و شاید
لازم باشد منتقدین شعر آن را تغییر دهند.

پاسخ به فامه‌ها



سرکار خانم شهرزاد محمدی

از پیشنهاد شما متشکریم. با این وجود انجمن مشکلی در
خصوص چاپ اخبار جدید استان ها و مراکز در فصلنامه تالاسمی
احساس نمی نماید. منتظر نظرات و مطالب بعدی شما هستیم.

سرکار خانم میرسنجری

همراه خوب بیماران تالاسمی با بلسر
از اینکه نظرات علمی خود را برای انجمن ارسال فرمودید،
سپاسگذاریم. در خصوص تغذیه در بیماران تالاسمی مطالب زیادی در
فصلنامه انجمن به چاپ رسیده است.
امیدواریم شاهد ارسال مطالب جدید شما به دفتر انجمن تالاسمی
ایران باشیم.

سرکار خانم شهناز ویسی

سوپرستار زحمتکش و محبوب بخش تالاسمی خرم آباد
مقاله جالب و خواندنی شما بدست ما رسید.

ضمن تقدیر از تلاش شما در جهت تبیین اهمیت پیشگیری از
بیماری تالاسمی، امیدواریم شاهد دریافت مطالب جدیدتر و به روز تر
از شما باشیم. فصلنامه تالاسمی را تنها نگذارید.

خانم زهرا مطیعی، پرستار مسئول و دوست داشتنی بروجرد
گزارش شما در خصوص مرکز درمانی بروجرد به دستمان رسید.
انجمن تالاسمی ایران به سه‌م خود از راه اندازی بخش‌های
مستقل برای بیماران تالاسمی حمایت نموده و از بارنشستن
تلاشهای شما و همکارانتان در این زمینه تقدیر می نماید. امید است
شاهد ارتباط بیشتر شما با این انجمن حمایتی باشیم.

جناب آقای مهدی دکه
دوست خوب تالاسمی
نامه شما را مطالعه نمودیم. از اینکه صمیمانه و با بهره گیری از
ادبیات برنامه‌های ۹۰ قسمتی صدا و سیما برای ما نامه نوشتید،
خوشحالیم. اما بدینیست به نکات ذیل توجه فرمایید.
۱- سهمیه مجله تالاسمی شهرستان بهشهر ۱۰ عدد است نه یک عدد
اگر به نحوه توزیع در بخش تالاسمی شهر خود اعتراض دارید، روش
توزیع بهتری پیشنهاد کنید.
۲- رؤسای انجمن های تالاسمی استان ها و شهرستانها منتخب
بیماران همان استان یا شهرستان هستند و انجمن تالاسمی ایران نقشی
در انتخاب آنها ندارد و در صورتی که انتخابات انجمن شهرستان شما به
تعویق افتاد می توانید مراتب را از طریق انجمن تالاسمی ایران و یا
فرمانداری به شهر پیگیری کنید.
۳- از اینکه مشغول فعالیت هستید، خرسندیم و امیدواریم باز هم
برای ما نامه بنویسید.

آقای یونس عرب:

خرسندیم که در بین تالاسمیک ها دوستانه نهادنی و خوش ذوقی
مثل شما داریم و از بابت ارسال مقالات و طرحهای زیبا سپاسگذاریم،
امیدواریم همواره موفق و سلامت باشید.

سرکار خانم سکینه قلی پور:

از ارسال نامه مفصل تان و فرم نظر سنجی کمال تشکر را به عمل
می آوریم . در پاسخ به نظرتان در مورد توزیع مجله باید گفت که این
فصلنامه در بین تمام اقشار جامعه توزیع می شود.

فرم نظر سنجی از خوانندگان فصلنامه

شماره عضویت در انجمن تالاسمی ایران (در صورت ابتلا به بیماری تالاسمی)

نام :

نام خانوادگی :

تاریخ تولد :

ارتباط با بیماری تالاسمی

- بیمار تالاسمی خانواده بیمار تالاسمی پزشک
 عضو هیأت مدیره انجمن تالاسمی استان علاقه مند به موضوع تالاسمی

مدرک تحصیلی

- کارشناسی دیپلم کامل متوسطه کاردانی زیر دیپلم
 فوق تخصص رشته های پزشکی متخصص رشته های پزشکی دکتری

آیا سابقه کار در زمینه نگارش و نشر دارد ؟

- خیر بلی

آیا می توانید در زمینه چاپ نشریه به انجمن تالاسمی ایران کمک کنید ؟

- خیر بلی

کدامیک از بخش های مجله بیشتر مورد استفاده شما قرار گرفت (به ترتیب اولویت شماره گذاری نمایید.)

- بخش علمی بخش خبری بخش اجتماعی

کدام مقاله یا خبر نظرتان را جلب کرد ؟

نحوه عنوان بندی ، ویرایش و طراحی مجله را در چه سطحی ارزیابی می کنید ؟

- خوب متوسط ضعیف

نحوه توزیع مجله را در چه سطحی ارزیابی می کنید ؟

- خوب متوسط ضعیف

* تصور می کنید اضافه کردن چه موضوعاتی به فصلنامه باعث افزایش کارآمد آن می گردد ؟

* در چه زمینه هایی می توانید یاور فصلنامه انجمن تالاسمی ایران باشید ؟

این پرسشنامه را به صندوق پستی ۱۵۸۷۵/۶۱۵۶ ارسال فرمایید.
 (فتکپی پرسشنامه هم مورد قبول است)

نلان خوبما

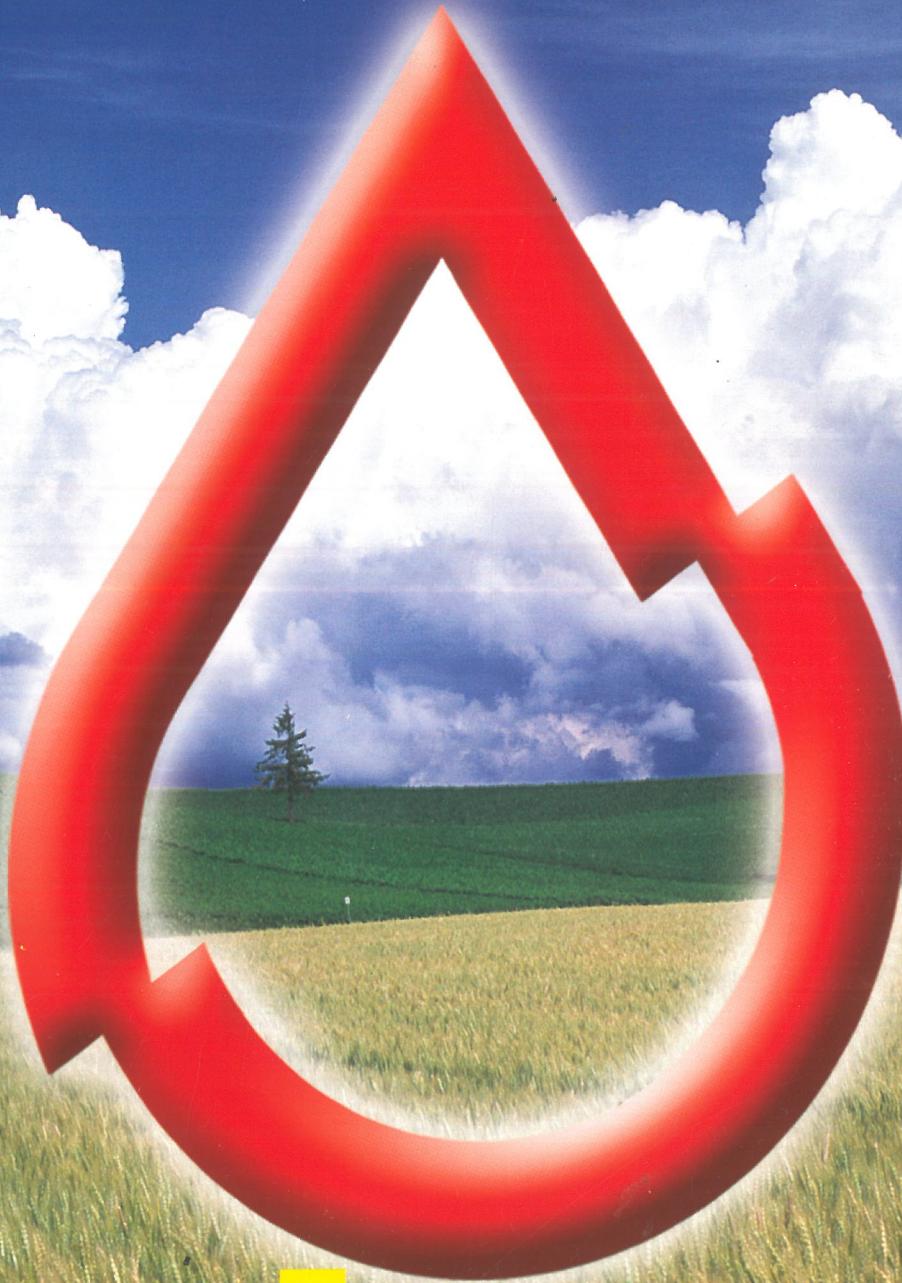
زلال سبز جاری محبتان، دستان گرم و صمیمی تنان، نگاه پر مهر و جذابتان بدرقه راهمن است.
راهی که امید امروزمان و چراغ راه فردای ماست.
در پرتو این همه مهر و خوبی با شما امید به زندگی را در مبتلایان به تالاسمی بارور سازیم.

خانم ها	آقایان	شرکتها
• لطفی	• نقیبزاده	• شرکت صنعتی تندر
• ربیعی	• زمانی	• نیرومحرکه
• مختاری	• مفیدی	• آریا دارو
• خدادادی	• نیکوکلام	• فرافن
• فراحتی	• کبریایی	• ایران ایر
• فرهمندی	• دولتشاهی	• کارگزاران آتی ساز
	• افسری	• هتل آذین
	• حاج آقا اویار حسین (مدیر کل محترم املاک و مستغلات ستاد اجرای فرمان حضرت امام (ره))	• شهردار منطقه ۱۲ (جان‌آفای مهندس گرم)
	• جناب آقای دکتر مخبر (رباست محترم ستاد اجرای فرمان حضرت امام (ره))	• بیمه البرز
		• شرکت نفت پاسارگاد
		• شرکت تیزرو
		• روناک دارو
		• هتل پارسیان کیش
		• کیش ایر
		• بازارگانی دشتی نژاد
		• مرکز کنترل ایران
		• تهران مکانیک
		• نوازیس
		• اکبریه
		• اسوه

ما همچنان چشم انتظار شما یاوران مهربان و گرامی میباشیم، ما را تنها نگذارید.
«سپاس خود را تقدیمت می داریم»

انجمن تالاسمی ایران

Iranian Thalassaemia Society



با هدایت
مسنون خون سالم
منجی چیز من باش

- حساب ارزی ۲۲۰۰۹۵۰ بانک ملی ایران، شعبه میدان فردوسی
- حساب جاری ۵۰۵ بانک صادرات ایران، شعبه مرکز کد: ۳۰۴۶
- حساب جاری ۵۱۵۱/۶ بانک ملت، شعبه ولی عصر، نیش بهشتی

www.ITS-iranian.com



انجمن تالاسمی ایران
Iranian Thalassaemia Society

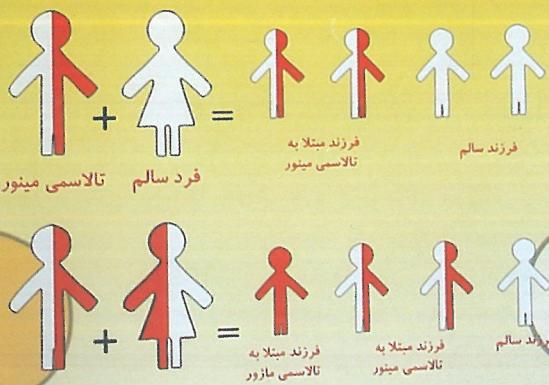
انجمن تالاسمی ایران

Iranian Thalassaemia Society

www.ITS-iranian.com



پیشگیری از تالاسمی ارزان و ساده
و
درمان آن مدام العمو پر هزینه است.
کدامیک را انتخاب میکنید؟



حساب جاری ۵۱۵۱/۶ بانک ملت شعبه ولیعصر نیش شهید بهشتی
(کد: ۶۵۴۴۱)

حساب جاری ۵۰۵ بانک صادرات ایران شعبه مرکز (کد: ۳۰۴۶)

آرزی ۲۲۰۰۶۵۰ بانک ملی ایران شعبه میدان فردوسی

۸۸۹۱۸۵۸۸-۹

مرکز تحقیقات تالاسمی

بخش تالاسمی و هموفیلی
مرکز آموزشی درمانی بولنی سنا

