

تالاسمی

فصلنامه انجمن تالاسمی ایران
شماره ۳ زمستان ۸۲



انجمن تالاسمی ایران

Iranian Thalassemia society

صندوق پستی ۶۱۵۶-۱۵۷۸۷۷۵

ادبی

علمی

اجتماعی

اطلاع رسانی

تشکر و فدردانی

انجمن تالاسمی ایران

Iranian Thalassemia society

جهت واریز کمکهای مردمی

شماره حساب جاری ۶/۱۵۱ پاپک ملت شعبه ولیعصر- نیش پیش



MEDIS

بهار آفرنگ شیراز



شرکت بهار آفرنگ شیراز، فعال در زمینه مواد اولیه دارویی و تجهیزات پزشکی، سالهای است نمایندگی انحصاری کمپانی ایتالیایی MEDIS s.r.l. در ایران را بعده دارد. همانطور که از نام Medis برگشته آید (MEDical Infusion Systems) این کمپانی متخصص در ساخت و توسعه وسایل و تجهیزات پزشکی مرتبط با تزریقات یا انتقال خون می باشد. از میان محصولات این کمپانی، پمپهای تزریق دیسفرال معرف حضور عزیزان تالاسمی می باشد.

بهار آفرنگ شیراز این افتخار را داشته است که به مدت بیش از ۶ سال سرویس رایگان پمپهای دیسفرال را به عهده داشته است. در این مدت بطور متوسط حدود ۵۰ پمپ در ماه تعمیر، سرویس و تحويل شده است. امید داریم به یاری حق تعالی همچون سالهای گذشته این خدمت کوچک را ادامه دهیم.

تهران - خیابان ولیعصر، خیابان دامن افشار، پلاک ۱۳/۲، طبقه ۳.

تلفن: ۰۹۱-۸۷۹۲۰۹۰، فاکس: ۸۸۸۰۷۲۸، ای میل: bashiraz@parsonline.net

فروشگاه فرش وزراء

در فروشگاههای فرش وزراء فرشهای ۱۰ شرکت برتر نساجی ایران عرضه می شود.

از شما شهروند گرامی دعوت به عمل می آید جهت بازدید از فرشهای فوق به تالارهای فرش وزراء مراجعه فرمائید.

دیگر نیازی به بازدید از فروشگاههای تک مخصوصی نیست.

قالار بر لیان: نگین مشهد - زمرد مشهد - فرش تهران
فرش همسستان - فرش مشهد

قالار زمرد: ستاره کویر یزد - ساوین - قالی سلیمان - شیخ صفی اصفهان - ستاره طلایی دلیجان

تلفن: ۰۳۱۹۵۵۱

کرج: سه راه گوهردشت، نرسیده به سه باندی، فروشگاههای فرش وزراء

فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

اهداف نشریه:

اطلاع رسانی، فرهنگ سازی برای بیماران تالاسمی، نشر مقالات علمی-کاربردی در زمینه تالاسمی، نشر موضوعات فرهنگی و اجتماعی تالاسمی و خانواده در جامعه، بیان مشکلات بیماران تالاسمی و رهنمودها.

صاحب امتیاز:

انجمن تالاسمی ایران

مدیر مسئول:

علی عبدی

سردبیر:

محمد نقی حاجی حسن

هیئت تحریریه:

(حذایی، محمد نقی حاجی حسن، بهرام فیال، بیژن نقیب زاده جلالی، ابراهیم افخمی عقداء)

ویراستار علمی:

هیئت علمی (دکتر مرداد اویز آل بویه، دکتر مینا ایزدیار، دکتر سید رضا صفائی، دکتر محسن نصیری طوسی، دکتر آزیتا آذرکیوان، دکتر مریم السادات سلامی، دکتر شهریار نیک فرجام)

فصلنامه تالاسمی نیازمند به مشارکت تمامی عزیزان تالاسمی بوده و با ضوابطی که در ذیل به آن اشاره می شود، اقدام به چاپ و نشر مقالات ارسالی شما عزیزان می نماید:

۱. نام و نام خانوادگی، نشانی کامل و شماره تلفن نویسنده مقاله حتماً در پایان مقاله درج شود.
۲. چکیده ای از مقاله در صفحه جداگانه ای ضمیمه شود.
۳. مقاله باید از ۵ صفحه تا پیش شده تجاوز کند.
۴. مقاله باید خوش خط و خوانا و با رعایت فاصله نوشته شده باشد.
۵. چنانچه مقاله ترجمه شده باشد، فهرست کامل منابع و مأخذ ترجمه با مشخصات دقیق مراجع، پیوست باشد.
۶. فصلنامه تالاسمی در ویرایش مقالات پذیرفته شده آزاد است.
۷. مسئولیت حقوقی مقالات به عهده نویسندهان بوده و چاپ مقاله به معنی تایید مطالب آن نمی باشد.
۸. مطالب فرستاده شده مسترد نمی گردد.

صفحه آرائی کامپیوتری:

بابک آریان

طرح روی جلد:

نسیم نیک بخت

خدمات طراحی و فنی:

آریان گراف

چاپخانه:

چاپ و نشر پارس

در این شماره می خوانید

صفحه

عنوان

۳	پیش گفتار
۴	سرمقاله
	علمی
۵	درس‌هایی از قالاسمی
۷	مسائل روانشناسی مشاوره ژنتیک
۱۰	درمان با اینترفرون
۱۳	چکیده از طرح تحقیقاتی بندرعباس
	ادبی
۱۶	شعر
۲۳	مقاله
	اطلاع رسانی
۲۵	آیا می دانید؟
۲۷	آنچه تا کنون انجمن انجام داده
۳۰	تازه چه خبر؟
۳۲	پرسش از شما پاسخ از ما
۳۳	گزارش
	اجتماعی
۳۵	مقاله
۳۹	صحابه
۴۱	یادیاران
۴۴	مسابقه (جدول، نقاشی، مقاله)
۴۷	تشکر و قدردانی

پیش گفتار

یا ثارا...

تقدیم به راهیان عشق حسینی

محرم این واژه پر از رمز و راز دلدادگی محروم این آینه زمان در تمام دوران که همه
تجلى عشق به یگانه معبد عالم است.

محرم این پیام پیروزی خون بر شمشیر، حق بر باطل، روشنی بر ظلمت
محرم راز جان باختن در راه عشق، سردادن در راه معبد و چه زیباست جوشش
خون از رکهای حیات بشریت به نشانه های آزادگی، دلدادگی، مروت، جوانمردی،
شهامت، عدالت، حقانیت و خلاصه انسانیت.

ومن تو را می ستایم ای حسین بن علی (ع) که با خون سرخ خود پیام زنده بودن را
به تعامی انسانها در تمامی قرون و اعصار یاد آور شدی وبا ایثار و شهادت خط بطلان
بر تمامی زورمندان و زرپرستان کشیدی و به آینده کان آموختی که نشانه انسان
زنده و پویا قیام در برابر ظالuman و جباران هر عصر و زمانی است و تو ای عزیز
تالاسمی بدان تا زمانی که پیشوایت حسین بن علی (ع) است پیروزی، وخداآوند با
توست.

محمد تقی حاجی حسن

زمستان ۸۲

«بسم الله الرحمن الرحيم نور آن بخش دلها»

آنان که محیط فضل و آداب شدند

در جمع کمال شمع اصحاب شدند

زه زین شب تاریک نبردند بروون

گفتند فسانه‌ای و درخواب شدند

فرصت کم است و مشکل بس افزون، شب تاریک است و چراغ راهی باید و آن چراغ راه همت والا، دلی یکنگ، امید به ای...، عزمی راسخ، صدقی کامل و صفاتی باطن است دوستان، عزیزان، یاران و یاوران تالاسمی در جامعه ما امروز مورد بی مهری و بی محبتی قرار گرفته تالاسمی به علت تغییر اندک در فرم ظاهری مجب ترحم می‌گردد و من می‌گویم که ترحم نکنید بلکه تفکر نکنید و نو بیاندیشید و بیاندیشید که یاوری کنید، همت کنید که آرام گیرند این عزیزان، که انسانها همه یکسان آفریده شدند و مورد تحسین فرشتگان که فتبارک ای احسن الخالقین، کمک کنید که تالاسمی برپای خود بایستد و نقطه قوت قرار دهد استعدادهای ذاتی خود را ...

در زندگی این عزیزان همین بس که کار و امارات معاش همواره مشکل و مشکل ساز بوده، کمک کنید، خصوصاً آنهایی که دست اندکارند و میهن اسلامی ما به ید توانای آنان اداره می‌شود.

دیگر آنکه سروران بدانند که عزیزان تالاسمی بیش از سایرین به محبت و معونت نیازمندند و این خود نکته‌ای است که جامعه اسلامی ما بیش از پیش در این راه قدم بردارد و همواره در راستای آن تحقق گامهای نو برداشته شود و منجمله از لحاظ فرهنگی امکانات متنابه ایجاد شود که نگرش جامعه به تالاسمی از نقطه منفی به اوج مثبت تغییر جهت دهد و تالاسمی خود را عضوی جدا مانده از جامعه نداند بلکه بداند که می‌تواند عضوی مؤثر در جامعه باشد و امید و امیدواری در زندگی برایش روز افزون گردد.

دیگر اینکه در امر ازدواج و تشکیل خانواده چون دیگران نگرشی ایجاد شود که تالاسمی در این بین جدا از دیگران خود را حس نکند بلکه بداند و بدانند که امر ازدواج امیدی است افزون برای بقا همانند دیگران، لذا امروز باید بدانیم که چه باید کرد. امروز دست در دست یکدیگر و با عزمی راسخ و به کمک بزرگان و سروران و دست اندکاران نظام می‌باشد ایجاد اشتغال مناسب صورت پذیرد و همچنین کمک به تحصیل و آموزش‌های لازمه به لحاظ تخصص و بهره مندی از شکوه‌های اجتماعی تدوین کردن قانون در خصوص حمایت هر چه بیشتر عزیزان تالاسمی در جامعه از لحاظ بیمه و خدمات و مقرراتی و بازنیستگی زودتر از موعد، ایجاد مسکن مناسب که یکی از ضروری ترین نکاتی است که تالاسمی در جامعه نیازمند به آن است.

نگرشی دوباره و اساسی تر در مدواوا و بهداشت این عزیزان، همانطور که می‌دانید امروز تالاسمی تنها تهدید برای زیستن تالاسمیک نیست بلکه مخاطرات بیشمار عوارض جانبی است! دیگر آنکه همت کنید تا از تولد تالاسمی مجدد جلوگیری شود تا اینکه بتوانیم تالاسمی موجود را به بالاترین رفاه ممکن در جامعه سوق دهیم.

در پایان چند بیتی را به عنوان حسن ختم از شاعر گرانمایه حافظ خوش الحان شیراز به شکرانه می‌گوییم.

نویهار است در آن کوش که خوش دل باشی

که بسی گل بدمد باز و تو در گل باشی

من نگویم که کنون با که نشین و چه بنوش

که تو خود دانی اگر زیرک و عاقل باشی

در چمن هر ورقی دفتر حالی دگر است

حیف باشد که زکار همه غافل باشی

والسلام و من ای توفیق

محمد تقی حاجی حسن

زمستان ۱۴۰۰

درس‌هایی از تالاسمی

مقاله علمی

- طحال برداری) عمل جراحی طحال برداشتن (چیست ؟
- مگر وجود طحال در بدن ضروری و لازم نیست ؟
- طحال در بدن تالاسمی خطرناک می شود ؟ !

مادرزادی ندارند و یا طحال آنها کارایی طبیعی را ندارند (مانند کم خونی سیکل سل = داسی شکل) و یا پس از عمل جراحی طحال ، مراقبت جدی از عفونت و پیشگیری از آن موارد مهم ضروریست . در غیر این صورت وجود طحال مانند قلب ، مغز ، کبد ، کلیه ها و ریه ها حیاتی نیست . یعنی همه می دانیم که از کار افتادن قلب ، ریه ها ، کبد یا کلیه ها سبب مرگ می شود . ولی در برداشتن کامل طحال این اتفاق رخ نمی دهد .

تنها در تالاسمی بزرگی طحال رخ نمی دهد ، بلکه در بسیاری از عفونت ها ، بیماریهای کبدی ، قلبی ، سرطانی ، روماتیسمی (خود ایمنی) ، بیماریهای ارثی و مادر زادی دیگر هم بزرگ شدن طحال دیده می شود .

اگر تالاسمی های متأثر بموقع تشخیص داده شوند و تزریق خون بطور مرتب و لاقل ماهی یکبار را شروع نمایند ، دیگر بزرگی طحال پیش نمی آید . علی بزرگ شدن طحال را در سطوح پیش در تالاسمی ها ، توضیح دادم . پس علت آن بیشتر خونسازی و کک به کار مغز استخوان و از بین بردن گلbul های قرمز است که در تالاسمی ها تولید می شود . که هر دو این عوامل باعث بزرگی طحال و بزرگ شدن طحال ، قدرت تخریب گلbul های قرمز را شدیدتر می کند . پس این چرخه معیوب ادامه و باعث افزایش مشکلات بزرگی طحال می شود . حتی بزرگی طحال سبب احساس سنگینی در طرف چپ شکم و گاهی فشار بر معده و مشکل غذا خوردن را هم بوجود می آورد . باین دلیل در گذشته های دور که تزریق خون (ترانسفوزیون) در تالاسمی ها معمول و رایج نشده بود ، شکم بچه ها بسیار بزرگ و طحال بسیار حجمی بود . و در درسرهای فراوان ایجاد می کرد . اما در این ۲۰ سال اخیر بعلت ارائه برنامه های بهتر درمانی و یخصوص تزریق خون مرتب ، بزرگی طحال را دیگر در بچه های تالاسمی نمی بیتیم و هم اکنون بنترت عمل طحال برداری برای تالاسمی لازم می شود .

طحال عضویست که در قسمت بالا در طرف چپ شکم و در پشت دنده ها جای دارد . طحال یک لغت عربی است و فارسی آن سپرزا یا اسپرزا و به انگلیسی „ Spleen ” گفته می شود .

این عضو بطور طبیعی کوچک و شاید کمی بزرگتر از کلیه یا قلوه گوسفند باشد . معمولاً این عضو بصورت یکی متفرد (است ولی گاهی طحال های فرعی و متعدد دیگر که اندازه آنها بسیار کوچکتر است در همان حوالی وجود دارد .

طحال (اسپرزا) جسمی است بسیار پر خون که مرتباً خون از راه رگ شریانی وارد آن می شود و از راه سیاهرگ ، خارج می گردد . ساختمان طحال حالت شبکه توری مانند با پوشش سلولی دارد که نقش فیلتر را بازی میکند ، یعنی در عبور خون ، سلولهای غیر طبیعی ، بد شکل و میکروبها و زوائد آن را گرفته و از بین می برد .

طحال در طی زندگی جنینی و در درون رحم مادر ، نقش خونسازی فعالی را بعده دارد و پس از تولد این کار ، رفته رفته از بین می رود مگر در مواردی مانند تالاسمی که روند خونسازی ادامه خواهد یافت . در تالاسمی ها برای جبران کم خونی ، طحال به کمک مغز استخوان فعالیت می کند و این اعضاء بسیار فعال و پرکار و خونساز هستند ، ولی چه فایده که بطلت تولید گلbul قرمز با ساختمان ناهنجار که در طحال گیر می کند و از بین می روند . همیشه تالاسمیهای درمان نشده کم خون می مانند .

اما کار مهم طحال در بقیه عمر انسان ، تولید پادتن و یا موادی است که علیه میکروب های وارد شده به بدن عمل می کند ، یعنی کار طحال برای تداوم حفظ سلامتی دستگاه دفاعی بدن در مقابل عفونت هاست و آن هم بسیار مهم است .

پس اگر بطور مادرزادی و یا با عمل جراحی ، طحال خارج و برداشته شود . دفاع بدن در مقابل عفونت ها ضعیف می شود و خطر بروز عفونت ها زیاد می گردد . بهمین علت درکسانیکه طحال بطور

۳. پس از عمل برای احتیاط مصرف پنی سیلین خوارکی روزانه و یا تزریق ماهانه برای همیشه ضروری است . مدت ادامه این آنتی بیوتیک بنظر متخصصین مختلف، متفاوت است و در موارد حساسیت جدی به پنی سیلین حتماً از آنتی بیوتیک دیگر باید استفاده گردد.

۴. آموزش والدین و بیماران بسیار مهم است و توجیه مصرف آنتی بیوتیک و تزریق واکسن ها و نیز آکاهی از علائم عفونی ، تب دار را باید گوشزد شد . تا درصورت بروز علائم تب و عفونت ، بیمار به مراکز اورژانس و یا به پزشک معالج مراجعه نماید.

۵. بهنگام طحال برداری ، بایدکیسه صفراء از نظر وجود سنگ هم بررسی شود و بیوپسی کبد برای یافته های آسیب شناسی و آهن آن هم بسیار ضروری است.

اما در موارد نادری که نیاز به تزریق خون در بیمار افزایش می یابد . که باید براساس وزن بیمار؛ حجم خون مصرفی در سال محاسبه گردد . یا واکنش ناسازگاری بدنبال تزریق خون وجود نداشته باشد ، شاید پزشک معالج تصمیم بگیرد که بیمارش را برای عمل طحال برداری معرفی نماید.

اما شرایط طحال برداری و آماده ساختن بیمار برای عمل مهم است :

۱. توجه به سن بیمار ، سن بیمار اگر کمتر از پنج سال باشد خطر عفونت را زیاد می کند، پس باید حتی الامکان طحال برداری در سنتین بالاتر از پنج سال انجام شود . مگر آنکه شرایط کودک اجازه تحمل پرکاری طحال و بزرگی آنرا ندهد .

۲. بین ۱-۲ هفته قبل از عمل جراحی ، واکسن های لازم علیه میکروبها باید که در طحال از بین می بردن و عدم وجود طحال ، خطر آن عفونت ها را زیاد می کند، تزریق گردد . مانند پنوموکک ، منتگوکک و هموفیلوس انفلوآنزا

پس از مطالعه مطالب فوق ، خود را بیآزمائید؟

الف : طحال چیست و اسامی دیگر آن ؟

ب : طحال در دوران جنینی چه کاری را انجام می دهد؟

پ : کار مهم طحال پس از تولد و در بقیه طول زندگی کدام است ؟

ت : محل قرارگرفتن طحال ؟

ث : چرا طحال در تالاسمی ها بزرگ می شود ؟

ج : چرا اگر به تالاسمی ها بطور مرتب خون تزریق گردد طحال بزرگ نمی شود؟

چ : آیا طحال برداری مغایر با زندگی است ؟

ح : سن طحال برداری؟

خ : علل طحال برداری؟

د : واکسن هایی که قبل از طحال برداری باید زد کدام است ؟

ذ : مصرف پنی سیلین تا کی ادامه می یابد ؟

ر : آیا فقط در تالاسمی ها طحال بزرگ می شود ؟

دکتر مینا ایزدیار

مؤسس و عضو هیئت مدیره اولیه انجمن تالاسمی ایران

عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران

عضو هیئت علمی انجمن تالاسمی ایران



مسائل روانشناسی مشاوره ژنتیک

دکتر سیروس زینلی - عضو هیئت علمی انسستیتو پاستور ایران و رئیس آزمایشگاه ژنتیک پزشکی

دکتر غلامرضا نفیسی - دانشگاه آزاد اسلامی - واحد جنوب

اینگونه موارد، بستگی به نوع مشکل و شدت و ضعف آن، فرد یا خانواده به دنبال راه چاره می گردند و هر روزه به امیدی چشم دوخته و از متخصصین و افراد متعدد نظر می خواهند و در بسیاری از موارد این جستجو باعث سردرگمی و ناامیدی بیشتر می شود. متأسفانه در مواردی نیز مورد مشاوره غلط قرار می گیرند و مشکلی به مشکلاتشان افزوده می شود. مشاوره ژنتیک در هر مورد که باشد و برای هر فرد و در هر زمان شرایط خاصی را طلب می کند و رعایت اینگونه موارد در تأثیر گذاری هر چه بیشتر مشاوره مؤثر است. مشاوره معمولاً دو طرف دارد:

۱. فرد مراجعه کننده (فرد یا افراد مؤنث یا مذکور چه برای قبل از ازدواج، و یا بعد از ازدواج، چه برای خود و یا فرزند بیمار یا وابستگان نزدیک خود)
۲. مشاوره کننده که معمولاً یک نفر است ولی می تواند از کمک و تخصص دیگران نیز استفاده کند که در اکثر موارد چنین می باشد. یک مشاوره ژنتیک معمولاً پنج مرحله دارد: که شامل گرفتن شرح حال و رسم شجره خانوادگی، معاینه و آزمایش، تشخیص، مشاوره و راهنمایی، و پیگیری مشاوره ژنتیک صحیح و مؤثر شامل گرفتن شرح حال دقیق از فرد، یا افراد مشاوره شونده می باشد که مهمترین قسمت مشاوره را تشکیل می دهد. در بسیاری از موارد در موقع گرفتن شرح حال نوع مشکل و راه چاره مشخص می شود و مشاور می تواند راهنمایی لازم را بنماید. در صورت وجود بیماری یا مشکلی در فرد یا خانواده و فامیل رسم شجره نحوه توارث رامعین می کند.

شناخت بیماریهای ارثی به زمانهای بسیار قدیم بر می گردد. از تالموت کتاب یهودیان باستان داستانی نقل شده که زنی به روحانی یهودی مراجعه و اظهار می دارد که فرزندان خواهر او بعد از خته شدن بعلت خونریزی شدید می میرند و اجازه می گیرد که فرزندانش خته نشوند. بعدها نام این بیماری ارثی را هموفیلی گذاشتند. امروزه بیش از ۱۳ هزار بیماری ژنتیکی در جهان شناخته شده است. بعضی از این بیماریها در بدو تولد باعث مرگ می شوند، بسیاری از آنها سالها بعد از تولد بروز می کنند و باعث مرگ زود رس نمی شوند (مثل عقب ماندگی های ذهنی و یا جسمی)

امروزه علاوه بر کنترل بیماریهای عفونی، تصادفات، توجه زیادی به بیماریهای ارثی و مادرزادی می شود. بعضی از این بیماریها هزینه نگهداری و درمانی هنگفتی را طلب می کنند و بعضی فقط خانواده ها و خود فرد را درگیر می کند. بیمارهای ارثی بسیار متنوع هستند، برخی از آنها شایعتر می باشند. بطور مثال، خطر داشتن فرزند مبتلا به سندروم داون یا تریزو می (۲۱) منگولیسم (بدون در نظر گرفتن سن مادر افزایش چشمگیری پیدا می کند. تعدادی از بیماریهای ژنتیکی در بعضی از مناطق جهان یا در جمعیت خاصی بیشتر دیده می شوند. یکی از این بیماریها، بیماری کم خونی، بتا - تالاسمی است که در کشور ما نیز شایع می باشد.

در بسیاری از موارد خانواده ها بعد از بروز یک واقعه به فکر چاره می افتد و به پزشک مراجعه یا در صدد مشاوره ژنتیک بر می آیند. در

اشتیاق در کلیه مراحل مشاوره حضور فعال داشته و در رفع مشکل بکوشد و هر چه مشکل حساستر باشد توجه بیشتری معطوف دارد. نتایج هر مشاوره خاص موقعیت و برخورد مشاوره و مددجو است و نمی تواند با نتایج مشاوره های مشابه که از مراجعته به افراد مختلف بدست آمده یکسان باشد. (وصیه می شود مددجو) مشاوره شونده (اطلاعات را از مشاور مخفی نکند و با دادن حداقل اطلاعات توقع حداقل کمک را نداشته باشد که در اینصورت امر مشاوره با شکست روپرتو می شود.

عبارت "شکست مشاوره" یا "بی تأثیری مشاوره" به مواردی گفته می شود که مشاوره به هدف نرسد و معمولاً علت شکست نبود ارتباط و تبادل افکار مناسب بین مشاوره کنند و مشاوره شونده

می باشد. بنابراین باید توجه خاصی به شرایط این ارتباط و تبادل افکار و عواملی که به آن تأثیر می گذارد معطوف گردد. ارتباط ضعیف به دلایل متعددی بر می گردد که ریشه در مشاوره شونده دارد. عدم اشتیاق، نگرانی بیش از حد و یا برخورد تند و خصمante با مشاوره کننده و یا دیگران از طرف مشاوره شوندگان می تواند تأثیر سوء در ایجاد این ارتباط داشته باشد. یکی از مهمترین عوامل مشکل زا در مشاوره ژنتیک کمبود سعاد و اطلاعات عمومی مخصوصاً زیست شناسی مشاوره شونده می باشد. محیطی که مشاوره در آن صورت می گیرد نیز می تواند بر نتایج مشاوره تأثیر بگذارد. یکی دیگر از عوامل کاهش تأثیر مشاوره و ایجاد مشکل در ایجاد ارتباط و تبادل فکری وجود تلفنهای مکرر و یا مشغله فکری مشاوره کننده و یا ورود و خروج افراد به آتاق مشاوره و یا ناسازگاری محیط فیزیکی برای مشاوره می باشد.

در بسیاری از موارد وجود یک فرد دیگر بعنوان مشاور و یا کمک مشاور می تواند در ایجاد ارتباط اشکال ایجاد کند مگر اینکه مشاور ژنتیک قبل از شرایط را آماده کرده باشد. مخصوصاً مشاوره با مردی که مشکل باروری دارد در

و می تواند بسیار مفید باشد. در بسیاری از موارد بعد از گرفتن شرح حال و رسم شجره، مشاور ژنتیک نیاز می بیند که فرد مورد آزمایشات دقیق قرار گیرد تا نوع بیماری وی مشخص شود. بطور مثال اگر فردی مشکوک به سندروم داون است و یا فردی مشکوک به دیستروفی عضلانی دوشن است می باشد مورد بررسی کروموزومی و یا آزمایش مقدار کرآبین کنیاز و بیوپسی عضلانی کراتین کیناز قرار گیرد. در مواردی آزمایشات اولیه، آزمایشات تكمیلی را طلب می کند و مخصوصاً با ابداع روشهای جدید و کشف بسیاری از ژنهای عامل بیماری ارثی آزمایشات تكمیلی بسیار مؤثر و مفید خواهد بود.

در هر صورت فرد مشاوره شونده می باشد از مراجعات خود و آزمایشات انجام شده نتیجه ای بدست آورد در این خصوص مشاوره ژنتیک با توجه به شرح حال، رسم شجره و آزمایشات می باشد به نتایجی دست یابد و لازم است بین اساس فرد و یا خانواده را مورد راهنمایی قرار دهد. این مرحله یکی از حساس ترین بخش‌های مشاوره ژنتیک می باشد و مشاور باید با حوصله و توجه خاصی در رفع مشکل مراجعته کننده بکوشد و راهنمایی مناسب را ارائه دهد.

در بعضی از مشاوره ها نیاز به پیگیری وجود دارد مثلاً به مراجعته کننده گفته می شود در زمان بارداری مراجعته کند و یا در مواردی لازم است گفته شود تا چند سال صبر کند. تا امکان تشخیص قبل از تولد فراهم شود و یا روش های جدیدتری ابداع شود ممکن است بعد از مدتی مشاوره کننده در مطالعات خود به موضوع جدیدی برخورد کند و بخواهد مشاوره شونده را از این موضوع آگاه و به او کم کند. بنابراین پیگیری برای عده محدودی ممکن است لازم شود.

مشاوره ژنتیک نیاز به شرایط مناسب و خاص خود دارد. برای مشاور هر مورد مشاوره می تواند یکی از دهها و یا صدها مشاوره وی باشد و با بی حوصلگی و کم توجهی از آن بگذرد و یا هر مشاوره را بسیار جدی گرفته و با جدیت و

سردرگمی و گیجی و افسرده‌گی را طی کند. آگاهی مشاوره شونده به مراحل "سازگاری با یک واقعیت" و اینکه مشاوره شونده در چه مرحله‌ای می‌باشد می‌تواند به او کمک کند تا راهنمایی بهتری ارائه دهد و ارتباط مناسبتری را با مشاوره شونده ایجاد کند. او همچنین باید واقف باشد که در بعضی موارد می‌بایست از متخصصین روانشناسی و یا روانپزشکی و یا متخصصهای دیگر در این زمینه کمک بگیرد.

فراهرم بودن کمک‌های پزشکی و یا تشخیص قبل از تولد و یا هر کمک مناسب دیگری به ایجاد ارتباط کمک شایسته ای می‌کند و مشاوره شونده راغبتر همکاری می‌کند. چنانچه مشاوره شونده مراجعات متعدد به متخصصین مختلف داشته باشد معمولاً مجموعه اطلاعات بدست آمده توسط او می‌تواند مشکل آفرین باشد و در هنگام ایجاد ارتباط آمادگی ذهنی لازم را نتوان در وی ایجاد کرد، زیرا داشتن اطلاعات غلط و یا ناکافی آمادگی ذهنی فرد را برای پذیرش اطلاعات جدید کاهش می‌دهد.

بهترین علامت موقوفیت مشاوره ژنتیک نتیجه آن و یا اثر گذاری آن بر روی مشاوره شونده می‌باشد. این اثر می‌بایست تا حد زیاد دائمی باشد و مشاوره شونده بر اساس تصمیمی که در هنگام مشاوره گرفته پایبند باشد. همکاری ایندو خامن سلامت جامعه و خانواده‌ها می‌باشد. هر چه در خصوص این همکاری فعالیت و تحقیق شود برای بهسازی نسل آینده مفیدتر خواهد بود.

حضور همکار زن و یا برعکس می‌تواند باعث شود که ارتباط ناقص صورت گیرد. در بعضی موارد دختران و پسران جوان برای مشاوره قبل از ازدواج در حضور والدین حاضر به ایجاد ارتباط کامل نیستند و یا حتی دختر و پسری که برای مشاوره قبل از ازدواج مراجعت کرده اند در حضور همیگر حاضر به گفتن همه حقایق خانوادگی یا فردی خود نیستند و اصرار مشاور به گرفتن اطلاعات برخورد نامناسبی را از طرف مشاوره شونده ایجاد می‌کند.

عدم قبول نظرات مشاور از طرف مشاوره شونده دلیل شکست مشاوره نیست. وظیفه مشاور دادن اطلاعات و راهنمایی‌های لازم است و تصمیم نهایی به عهده مشاوره شونده می‌باشد. مثلاً یک فرد ناشنوا بهتر می‌تواند تولد یک فرزند ناشنوا را قبول کند تا فرد شنوا برای مشاوره شونده معمولاً مشاوره دو جنبه دارد یکی قبول خبر ناراحت کننده و واقعیت تلحظ نتیجه مشاوره و اطلاع یافتن از اینکه او و یا فرزندش به مشکل خاصی دچار است و همچنین تصمیم گیری عاقلانه و حساب شده در خصوص این مشکل در شرایط خاصی که او قرار دارد. در مواردی مشاوره شونده هنگام مشاوره به خبر ناگواری در خصوص خود و یا فرزندش پی می‌برد و برای حرف شنوى از مشاور و سازگار شدن با واقعیت باید چهار مرحله سازگاری (Coping Processes) شک اولیه، عدم قبول، خشم و / یا احساس گناه،

منابع

Andrew B. Lori, Fullarton Jane E. Holtzman A. Neil and Motulsky G. Arno (Eds) (1994) Assessing Genetic Risks. National Academy Press, Washington.

Bonthron D, FitzPatrick D., Porteous M. and Trainer A (1998) Clinical Genetics, A case based approach. W.B. Saunders Publishing, London.

Emery E. H. Alan and Rimon L. David (Eds) (2001) Principles and Practice of Medical Genetics. Churchill Livingstone, London.

Hawely R. Scott and Walker Y. Michelle (2003) Advanced Genetic Analysis, finding meaning in a genome. Blackwell Publishing, London.

درمان با اینترفرون

داروی اینترفرون آلفا برای بیمارانیکه دارای هپاتیت مزمن (B) مدت بیماری بیش از ۶ ماه (، یا عفونت حاد یا مزمن هپاتیت C دارند ، مورد استفاده قرار می گیرد . بیماران نیازمند اینترفرون بر اساس بالا بودن آنزیم های کبدی در سرم این بیماران مشخص شده و وجود یا عدم وجود علیم بالینی در تعیین افراد نیازمند به اینترفرون ملاک نمی باشد . از آنجائیکه مصرف اینترفرون دارای محدودیت های خاص خود می باشد ، شروع درمان با اینترفرون باید تحت نظر پزشک متخصص و با تجربه در این زمینه صورت گیرد . بنابراین دسترسی به اینگونه پزشک شرط اصلی استفاده از اینترفرون است . از آنجائیکه اطلاعات کافی از درمان کودکان با اینترفرون در دسترس نیست ، درمان کودکان باید زیر نظر متخصص مربوطه انجام گیرد . به لحاظ محدودیت های دیگر لازم است پزشک را قبل از شروع درمان اینترفرون از وجود سایر بیماریهای کبدی ، قلبی یا کلیوی ، وجود تشنج ، افسردگی یا بیماری عصبی ، مشکلات خونی ، حساسیت شدید ، احتمال حاملگی ، شیردادن به بچه ، مصرف الکل ، اعتیاد یا مصرف هر گونه داروی دیگر مطلع سازید . این اطلاعات باعث می شود تا از احتمال تداخل دازوبی یا مشکلات احتمالی مصرف اینترفرون با شرایط خاص بدن جلوگیری بعمل آید . ۲. درمان با اینترفرون چگونه به بدن کمک می کند ؟

آلفا اینترفرون در درمان هپاتیت های ویروسی سعی در پاکسازی ، کنترل یا توقف کامل ویروس در بدن داشته و از این طریق از هرگونه صدمه بیشتر ویروس به کبد جلوگیری می کند . در برخی بیماران اینترفرون التهاب کبدی را کاملاً متوقف می سازد و گاهی اوقات بیمار کاملاً از عفونت ویروس پاک می شود . البته اینترفرون گاهی نمی تواند تمام صدمات قبلی ویروس به کبد را ترمیم نماید . اینترفرون یک ماده پروتئینی

داروی اینترفرون از شایعترین داروهای مورد استفاده در درمان هپاتیت ویروسی می باشد . به لحاظ شیوع مصرف این دارو و اهمیت قابل ملاحظه آموزش و شناخت کافی از این دارو در استفاده موثر و صحیح آن بر آن شدید تا در قالب سوال و جواب به نکات اصلی و مهم آشنایی با داروی اینترفرون پردازیم . مسلماً در این فرصت کوتاه نمی توان به تمام جنبه های متنوع استفاده از این دارو پرداخت ، بنابراین در صورت وجود سوالات پاسخ داده نشده در این مجموعه می توانید آن را با قسمت علمی انجمن تالاسمی ایران در میان گذاشته و پاسخ دریافت نمائید .

۱. داروی اینترفرون چیست ؟
اینترفرون یک پروتئین است که در بدن انسان جهت مقابله با عفونت های ویروسی تولید می شود . داروی اینترفرون آلفا تولید مصنوعی این پروتئین است که برعلیه برخی از عفونت های ویروسی از جمله هپاتیت های ویروسی بکار گرفته می شوند . بنابراین اینترفرون یک داروی شیمیایی خارجی برای بدن نبوده و در واقع کمی ماده پروتئینی است که بصورت طبیعی با مقداری کم در بدن تولید می شود . این ماده بصورت مصنوعی توسط سلولهایی که برای تولید پروتئین اینترفرون برنامه ریزی شده اند در آزمایشگاه ساخته شده و سپس با خالص سازی و تقلیل قابل ملاحظه از طریق تزریق وارد بدن می شود تا به کمک دستگاه ایمنی بدن بر علیه عفونت های ویروسی هپاتیت بستابد . از این رو اینترفرون یک دارویی شیمیایی نبوده بلکه دارویی بیولوژیکی و طبیعی نلقی می شود . در سال ۱۹۸۰ میلادی از طریق مهندسی ژنتیک موفق به تولید انسوه و ارزان تر این دارو شدند . سال ۱۹۹۱ میلادی تا کنون این دارو برای درمان هپاتیت ویروسی استفاده می شود .

۲. چه کسانی باید از درمان اینترفرون استفاده کنند ؟



در بیماران با هپاتیت مزمن C طول مدت درمان تأیید شده یکسال می باشد . احتمال تأثیر درمانی در این شرایط پس از گذشت سه ماه مشخص می شود . در صورت عدم پاسخ درمانی بعد از گذشت سه ماه، درمان متوقف می شود . در بیماران با هپاتیت B طول مدت درمان شش ماه است . درمان بیماران هپاتیت حاد ۶-۱۲ ماه بیان شده است.

۴. به هنگام درمان با اینترفرون چه احساسی در بدن رخ می دهد؟
افراد به صورت های مختلف نسبت به اینترفرون پاسخ می دهند . معمولاً شدیدترین عارضه درمان با اینترفرون در اولین نوبت تزریق آن رخ می دهد . با تزریق اینترفرون علایم سرما خوردگی مانند تب و لرز و دردهای عضلانی رخ می دهد . این علایم بین ۴-۸ ساعت ادامه می یابد . این علایم و عوارض بتدریج با نوبت های بعدی تزریق کاهش یافته و از بین می رود . عوارض دیگر اینترفرون سردرد، خستگی و کاهش اشتها و درد مفاصل است . مصرف استامینوفون بعد از تزریق و همچنین استراحت می تواند به کاهش این علایم منجر شود . این علایم معمولاً ۲-۴ ساعت بعد از تزریق شروع شده و برای ۱۲ ساعت می ماند . شما می توانید تزریق اینترفرون در شب قبل از خوابیدن را تجربه کنید تا شاید عوارض کمتری از اینترفرون را در بدن خود حس کنید . در صورتیکه علیرغم مصرف استامینوفون و استراحت کافی این علایم باعث ناراحتی شدید شما می شود و در صورت بروز قرمی پوست ، خارش ، تنگی نفس، احساس درد در قفسه سینه، سرگیجه ، سیاهی رفن چشم ، طپش قلب، خونریزی ، کبودی پوست ، تورم یا بیحسی دست و پا یا از دست دادن قوای فکری شدید، حتماً موضوع را با پزشک خود درمیان گذارید . اینترفرون می تواند باعث کاهش فعالیت مغز استخوان و در نتیجه بروز کم خونی یا تشدید آن ، کاهش گلبولهای سفید خون یا کاهش تعداد پلاکت های خون گردد . در صورت بروز سردرد، درد عضلانی ، سرفه ، خلط، گلودرد ،

طبیعی ضد ویروس عمومی در بدن است . این پروتئین طبیعی توسط سلولهای ایمنی و دفاعی بدن برعلیه ویروس ها ساخته می شوند . داروی تولید شده توسط انسان نیز در بدن به سلولهای دفاعی بدن که برعلیه ویروس هپاتیت عمل می کنند، پیوسته و از طریق تقویت و تحریک دستگاه ایمنی باعث افزایش دفاع بدن در مقابل این ویروس ها می گرددند.

۵. درمان با اینترفرون چگونه انجام می شود؟
به لحاظ ساختار پروتئینی، این دارو تنها به صورت تزریقی وجود داشته و از طریق تزریق زیر جلدی به بدن می رسد . تزریق آن شبیه تزریق انسولین و دسفرال می باشد . تزریق آن در یک نوبت می باشد . میزان دارو و تعداد روزهای تزریق در هفته به نوع هپاتیت ویروسی بستگی دارد . در درمان هپاتیت B درمان می تواند روزانه یا سه روز در هفته و در درمان هپاتیت C درمان سه روز در هفته تکرار می شود .

موقعی که درمان برای چندین هفته یا ماه ادامه دارد ، بهتر است تا بیمار خود از برنامه درمانی کاملاً مطلع بوده و تزریق توسط خود بیمار و یا فردی از خانواده وی صورت گیرد . معمولاً دارو باید در یخچال نگهداری شود . برنامه تزریق دارو باید دقیق رعایت شود . تزریق زیر جلد بازوها یا رانها یا شکم انجام می شود . محل تزریق در هر نوبت تزریق باید تغییر یابد . محل تزریق با الكل ضد عفونی شده و پس از خشک شدن ، سوزن تزریق با زاویه ۴۵ درجه وارد زیر پوست میشود . پس از اطمینان از عدم وجود سوزن در رگ ، محتويات سرنگ زیر پوست خالی می شود . باید از ماساژ دادن محل تزریق پرهیز شود . محل تزریق را با یک پوشش مناسب می پوشانید . نیم ساعت قبل از تزریق باید ۱-۲ قرص استامینوفون مصرف شود . به یاد داشته باشید که در طول درمان با اینترفرون مقادیر کافی آب مصرف نمائید . در مورد دور انداختن سوزن ، سرنگ و شیشه حاوی دارو دقت نمائید تا به آلدگی دیگران منجر نشود .

۶. طول مدت درمان با اینترفرون چقدر است؟

بله ، در زمان درمان اینترفرون شما می توانید تمام فعالیت های عادی خود را ادامه دهید . در صورت مسافرت مراقب باشید تا وقهه ای در درمان ایجاد نشود . در نگهداری دارو حین سفر سعی در خنک نگهداشت دارو نماید .

۱۰. چگونه از موثر بودن درمان اینترفرون می توان مطلع شد ؟

در درمان بیماران با هپاتیت C با شروع تاثیر دارو آنژیمهای کبدی شروع به کاهش می کنند . معمولاً آنژیمهای کبدی در سه ماه اول درمان کاهش می یابند و طبیعی میشوند . برای بیماران با هپاتیت B تاثیر درمان و طبیعی شدن آنژیمهای کبد در حین درمان و حتی بعد از خاتمه یافتن درمان مشخص می شود . گاهی تاثیر درمان در هپاتیت B یکسال پس از خاتمه درمان دیده می شود . از بین رفتن کامل ویروس هپاتیت C و متوقف شدن تکثیر ویروس هپاتیت B از جمله اهداف مهم درمانی می باشد .

۱۱. آیا درمان اینترفرون با حاملگی منافات دارد؟ در حال حاضر اطلاعات در مورد اثر اینترفرون روی رشد سلولهای جنین کافی نیست . از آنجاییکه ممکن است اینترفرون روی رشد جنین اثر سوء داشته باشد ، بهتر است تا اینترفرون برای زنان باردار یا زنانی که می خواهند حامله شوند تجویز نشود . در زنان در سن باروری ، در زمان مصرف اینترفرون و تا شش ماه بعد از آن بهتر است که از روش های مطمئن جلوگیری از حاملگی استفاده کنند .

۱۲. اطلاعات کمی نیز در مورد تاثیر اینترفرون روی اسپرم وجود دارد . توصیه می شود مادامی که مردی از اینترفرون استفاده می کند از فرزنددار شدن جلوگیری نماید . مصرف اینترفرون در زمان شیردهی نیز با شک همراه است . باید تمام این موارد و راههای برخورد با آن را با پزشک خود در میان گذارید .

۱۳. در صورت فراموش شدن تزریق نوبتی از اینترفرون چه باید کرد ؟

دریافت نوبت های منظم و مشخص تزریق اینترفرون مهم می باشد . در صورتیکه نوبت

احساس تب ، لرز ، سرما خوردگی یا سوزش ادرار باید به پزشک مراجعه نماید . در صورت خونریزی از بینی یا لثه و کبودی پوست به پزشک مراجعه کنید . برای مراقبت از این تغییرات لازم است تا در نوبت های مشخص آزمایش خون بعمل آید .

عوارض غیر شایع تر اینترفرون شامل ریزش مو ، افسردگی ، افزایش خواب و تشدید افزایش فشارخون ، بیماری قلبی یا دیابت است : عوارض اینترفرون به هنگام مصرف مقادیر بالاتر دارو بیشتر دیده می شود . در صورت وجود بیماری زمینه ای عصبی ، سن بالا و مصرف طولانی تر اینترفرون نیز برخی عوارض اینترفرون بیشتر دیده می شود . به هر حال بیاد داشته باشید ، تمام افراد دچار این عوارض نمی شوند . شما ممکن است هیچکدام یا تنها چند عدد از این عوارض را تجربه کنید . به هر صورت بیشتر عوارض اینترفرون بصورت شکایات ناراحت کننده برای شما بوده ولی به بدن و سلامت شما صدمه اساسی وارد نمی کنند . تنها برخی از عوارض اینترفرون نیاز به دخالت و مراقبت جدی دارند . در صورت شک ، مشکلات خود را حتماً با پزشک خود در میان گذارید .

۷. آیا در حین درمان با اینترفرون می توان مشغول به کار بود ؟

بله ، بهتر این است که در زمان درمان با اینترفرون کماکان به فعالیت های روزانه و شغل خود مشغول باشید . این باعث می شود تا با احساس سالم بودن ، به درمان دید مثبت داشته باشید . اگر در انجام فعالیت ها و شغل خود مشکل دارید ، آن را با پزشک خود درمیان گذارید .

۸. آیا در زمان درمان اینترفرون باید رژیم غذایی خاصی رعایت شود ؟

خیر ، در زمان درمان با اینترفرون می توان از تمام غذاهایی که در حالت طبیعی استفاده می کنید ، مصرف نمود .

۹. آیا در زمان درمان اینترفرون می توان مسافرت نمود ؟

یا عارضه جانبی از آن مراقبت نماید . در زمان مصرف اینترفرون تا سه ماه بعد از آن بهتر است واکسن تجویز نشود . در صورت ابتلا به زونا یا آبله مرغان و بیماری قلبی حین مصرف اینترفرون آن را باید به پزشک خود اطلاع دهید .

تزریق اینترفرون را فراموش کردید ، با پزشک خود تماس بگیرد . مصرف دو برابر میزان اینترفرون برای میزان نوبت فراموش شده ، صحیح نمی باشد .

۱۴ آیا مصرف اینترفرون با دارو یا شرایط خاص بدنی تداخل دارد؟

پزشک باید از مصرف همزمان داروهای دیگر با اینترفرون مطلع باشد تا در صورت ایجاد اشکال

دکتر نصیری طوسی متخصص بیماریهای داخلی و فوق تخصص بیماریهای گوارش و کبد
عضو هیئت مدیره دانشگاه علوم پزشکی تهران
عضو هیئت علمی انجمن تالاسمی ایران

چکیده طرح تحقیقاتی از بررسی آگاهی ، نگرش و عملکرد زوجهای در شرف ازدواج نسبت به تالاسمی در شهر بندرعباس

نتایج این تحقیق نشان می دهد که آگاهی با میزان تحصیلات ارتباط معنی داری داشته (۰/۰۵) $p < 0.05$ همچنین همبستگی آگاهی و سن در این پژوهش تائید شده است .

$p=0.001$ در ارتباط با نگرش اختلاف معنی داری بین دو جنس در این پژوهش دیده نشد .

$p < 0.05$) و همبستگی نگرش با سن مورد تائید شده است . $p = 0.001$ علی رغم اینکه اکثر واحدهای پژوهش (۶/۰ درصد درمورد آگاهی و ۸/۰ درصد درمورد نگرش (دارای آگاهی و نگرش خوب بوده اند و عملکرد واقعی افراد در حد مطلوب نبوده و نهایت در ۵ زوج که هردو ناقل تالاسمی بوده اند پیگیریهای بعمل آمده ازدواج ۴ زوج را مورد تائید قرار داد . بنابراین در خوش بینانه ترین حالت ممکن) درنظر نگرفتن انصراف از ازدواج به سایر دلائل و یا ثبت نشدن ازدواج در دفاتر (تنها در ۲۰ درصد افراد عملکرد مناسب یافته شد .

این پژوهش توصیفی و تحلیلی به منظور سنجش سطح آگاهی ، نگرش و عملکرد زوجهای در شرف ازدواج در رابطه با تالاسمی در سطح شهرستان بندرعباس انجام گردیده است .

جهت انجام این پژوهش ۲۰۰ زوج که جهت انجام آزمایش تالاسمی به مرکز تالاسمی استان مراجعه نموده اند به عنوان نمونه مشخص گردیده و پرسشنامه تحقیق آنها تکمیل گردید . درنهایت ۷ پرسشنامه به دلیل نقص از محدوده پژوهش خارج گردید و ۳۹۳ پرسشنامه جهت تجزیه و تحلیل مورد بررسی قرار گرفت .

پرسشنامه این پژوهش شامل ۲۴ سؤال جهت سنجش آگاهی ، ۲۳ سؤال جهت سنجش نگرش و ۲۰ سؤال مربوط به اطلاعات دموگرافیک و منابع کسب اطلاعات و بوده است . جهت سنجش عملکرد واقعی افراد پس از پایان تحقیق و پیرامون ازدواج یا انصراف از ازدواج زوجهای که هردو ناقل تالاسمی تشخیص داده شده بودند پیگیری در دفترخانه ها و ثبت اسناد انجام گردید .

دکتر غلامرضا فرشیدفر (PHD بیوشیمی استادیار دانشکده پزشکی)
دکتر صفا صدقیانی (کارشناس ارشد پرستاری عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری بندرعباس)

مقاله ادبی تالاسمی

* غم‌نامه بم *

هر چه فریاد می کشیدم انگار
صدایم در گلو خفه شده بود و
هر لحظه که می گذشت تاریکی
افزون تر می شد. بالاخره
آهسته آهسته دیدم که انگار
حادثه ای رخ داده و من خواب
نمی بینم دیگر سکوت مطلق
بود من هم دیدم که جز تسلیم
کار دیگری نمی توانم بکنم
دیگر داشت ترس و اهام به
سراغم می آمد، آنجا بود که
فکر کردم من جز خانواده
خوب خدایی مهربان دارم و اگر
خانواده ام مرا فراموش کنند او
مرا فراموش نخواهد کرد و دل
به او دادم و به یادش ذکر گفتم
نمی دانم چند صبا، چقدر و
چند ساعت به آن حال مانده
بودم کم کم صدای ای را می
شنیدم صدای ای گنگ و
نامفهوم که به همه بیشتر
شبیه بود از جانبی دیگر صدای
برخورد دو شیء را باهم می
شنیدم انگار مثل ضربات کلنگ
و بیل با خاک و سنگ بود، مگر
چه شده بود دیگر چیزی
نفهمیدم فقط زمانی بخودم
آدم که هوایی خنک و نسیم
گونه به صورتم خورد با
تمامی توان چشمانم را نیمه
باز کردم و نوری را از
سوراخی دیدم فهمیدم که نور

انگار نخلها گریبان خود
را چاک می کردند لحظه ای
برخوبی لرزیدم و آنگاه که برای
آخرین بار چشم در آن لحظه
به شاخه های نخلها، خشک
شده بود دوباره دیدم که
تاریکی برگشت و جای سپیدی
را گرفت احساس کردم بار
سنگینی برویم افتاده است،
مگر می شد که تاریکی برگردد
آخه چنین چیزی را ندیده بودم
خواستم بلند شوم و بروم کنار
پنجره و بینم آیا خوابم یا
بیدارم دیدم نمی توانم
نفسهایم به شمارش افتاده
انگار هوا هم نمی خواست خود
را به من بیخشید که از آن نفس
بکشم گیج شده بودم نمی
دانستم که چه شده آیا دنیا به
آخر رسیده برخود لرزیدم و به
خود گفتم ترس چرا؟ اکنون
پدرم را صدا می کنم که به
یاریم بشتابد، مادرم را
می گویم که دست نواش را بر
سرم بکشد برادرانم را می
گویم که مرا به بازی و ورزش
و شیطنتهای همیشه سر فراز
کنند و خواهرم، خواهرم را می
گویم که برایم لیوانی آب
بیاورد و کنارم بنشیند و با نگاه
معصومانه اش این دلهره را از
من دور کند. اما نمی توانستم

طبق معمول همه شب در
خواب و بیداری بودم چشمانم
نیمه باز بود و از پنجه به
آسمان نگاه می کردم آخه می
دانید که ما تالاسمی ها خواب
راحتی نداریم و همیشه اینقدر
از این پهلو به آن پهلو می
شویم و چندین بار بلند می
شویم و می رویم چرخی می
زنیم و دوباره برای خوابیدن
به رختخواب می رویم اما باز
هم خوابمان نمی برد و همش
سعی می کنیم که ساعتی را به
آسانی بخوابیم و آن شب نیز
همینطور بود خوابم نمی برد و
در رختخواب از این پهلو به آن
پهلو می شدم و از پنجه به
آسمان نگاه می کرم. اما
سیاهی شب مانع دید من بر
روی نخلهای همیشه سر فراز
نمی شد تا آنگاه که
سپیده دمید و سیاهی شب می
رفت که نمک جای خود را به
سپیدی روز ببخشد، چشم به
شاخه های رقصان نخلهای
نخلستان خانه مان افتاد گویی
با خود نجوا می کردند. هیچگاه
اینچنین رقصی را در این نخلها
نديده بودم. انگار رقص نبود
نوعی آشتفتگی بود نوعی
همه و نوعی ول وله ای که
خبر از واقعی شوم داشت

با خود گفتم که او مهربان تر از
مادر و پدر است. و من تا اورا
دارم امید دارم و با یاورانی که
او برایم می فرستد زندگی را
ادامه خواهم داد شاید تقدیر این
بوده و تنها اوست که بر همه
چیز آگاه است.

به قلم محمد نقی حاجی حسن
زمستان ۸۲

اهداء خون سالم اهداء زندگی

و بای صفا آن خانه های پر از
محبت و وفا و آن خلستانهای
سر افزاران تلی از خاک باقی
مانده است. کم کم فهمیدم که
چه بلایی بر سر دیارمان و آن
مردم با صفا آمده و فهمیدم که
دیگر خانواده ندارم و همه آنها
در زیر خروارها خاک و سنگ
خفته اند. و من تنها تنها همیشیم. آه
خدای من چه بگوییم غم دل را
به که گوییم من تالاسمی هستم
و هر زمان که جایی از بدنم درد
می کرد دستان پر مهر مادر با
مهربانی خود دردم را تسکین
می داد و آنگاه که از زندگی
ناممید می شدم پدرم چون
کوهی استوار درس استقامت و
بردباری به من می داد و گاهی
که خود را تنها حس می
کردم برادرانم مرا به بازی
دعوت می کردند و تنها همیشه
می زدودند. آنگاه که از چیزی
آزرده می شدم نگاه معصومانه
خواهیم آزرده که از کناری
می زد و مرا به امید دعوت می
کرد. اکنون چه کنم. چگونه
این غم گران را با خوبی بششم
مگر می شود در اندک زمانی
انسان چنین تنها و بی کس
شود به خود آمدم و برخود
نهیی زدم و گفتم که اگر من
خانواده ام را دیگر نمی بینم
ومردمان مهربان و با صفاتی
شهرم را دیگر نمی بینم. اما
خدایی را می بینم که دستان
مهربان مردمی را به یاوری
بسیم دراز کرده و اینجا بود
که مصدق هوالحی القیوم را
دیدم و آن را لمس کردم و

از آسمان است پس روز آمده،
اما چرا به این صورت؟ ناگهان
صدایی را شنیدم که می گفت
تو زنده ای اگر زنده ای صدا
بزن و این کلمات برای من
نامفهوم بود و هنوز نمی
دانستم که چه بلایی سرمن
آمده ناگهان فریاد کشیدم که
من زنده ام و هنوز نمردم
درست است که من تالاسمی
هستم اما مسئله ای نداشتم و
کاملاً توانم بودم و دلیلی
برای مردن من نبود، اینها را
یک لحظه با خود نجوا کردم و
دوباره فریاد زدم من زنده ام و
می خواهم زندگی کنم ناگهان
دیدم که عده ای با تمامی تلاش
و قوا خود آن سوراخ را که به
مانند معبری تنگ بود گسترد
نمودند.

دستان خود را برای
گرفتن من دراز کردن و مرا
گرفتند و به بیرون کشیدند
اما وقتی به سختی مرا بیرون
کشیدند همش به من می گفتند
جایی از بدن درد نمی کند و
من می گفتم نه، اما هنوز نمی
دانستم که چه شده، آهسته
آهسته گفتم شما کی هستید؟
و خانواده ام کجا هستند؟ یکی
از آنها به من گفت پسرم
ناراحت نباش زلزله آمده و خانه
شما ویران شده، ما آمدیم
شما را نجات دهیم. آنگاه بود
که پیش خود گفتم خدای زلزله
چیست؟ چه بلایی بر سر ما
آمده؟ حق حق گریه را سر دادم
مرا به کناری برداشتند و من
دیدم که به جای آن کوچه زیبا

شعر تالاسمی

همبستگی

معنای باهم بودن یعنی چه؟
 یعنی از هم بودن، یعنی یک روح یک جسم.
 یعنی نمایان زندگی به درخشش آفتاب.
 آری صدای زمان هم از ماجدایی را رنگ زد.
 سرشت مارا با آلوگی بستند.
 گناه کتیبه ما شد، جرم ما ندانستن بود.
 جای سئوال نگذاشتند، مارا به تاراج برداشتند.
 زبان قاصدک می خواست که بگوید، اما اورا نیز با یک تکان تکه کردند و در فضای پر از ریا پرواز دادند. دوستان
 رنگهای خود را گرفتند، آنان نیز ازما نبویند.
 آنها نیز آهنگ بودن را با نبوین ما رقم زیند.
 گفتم این به چه معناست، گفتند همه برای ماندن خود بقای دیگران را از بین بردن است، آری باز من ماندم و این همه
 گناه که می گفتند، تو مجرمی و هیچگاه مبرا نفعی شوی چرا که گناه من، دانستن من بود.

شهناز پیشکار تالاسمی بزرگسال

«مولا»

ای که تو موئس ما بی کسان
 دل ما زدست بیداد شکست
 جور و بیداد زمان طاقت ما را فرسود
 عجبم صدای مظلومان کم است
 زین همه درد و مشقت ز زمانه فریاد
 اگه داش باید بیداد چرا؟
 آگه بیداد بایدش پس برکنید
 تاکه نامی ز بیمار نماند بر جا
 ای خدا مابندگان خلاق تیم

ای توکه یاور ما محرمان
 ای توکه حامی ما دل شکسته گان
 زین همه ناله و زاری فراوان چه سود
 یا که گوش شنواری این زمانه کم بود
 آنکه فریاد زند داد بایدش یا بیدار؟
 ریشه زندگی را کنندن زینیاد چرا؟
 ریشه و هستی ما را زمین
 همه راضی و سلامت بمانند هر جا



پر تلاش و آرزو و همتایم

ای خدای نام عالی را برده ایم

ما مرید خالقیم و برده ایم

ای خدای نام عالی دلگرمیم

نام تو و نام او هست حامیم

ای خدا راهی بساز تا مردمان

راه آن مرد بزرگوار پیش گیرند در زمان

سید بیژن نقیبزاده

تالاسمی بزرگسال

تاختند با تو سدن عشق و محبت در نبرد

پس بر آن در آن زمان

دست دوستی دادند دیگریاوران

جمع گشتند بر بیعتی که امروز بی کمان

کم رنگ گشته نقش مرگ بزندگی کوکان

من سلامی می فرسنم این زمان

بر شما ای یاوران، هم سنگران

پاینده و جاوید باشید و پایدار

در کنار ما بمانید به یارکار

به نام ا...
...

به یاد یاران، آری ای برادر اینچنین بود

دل در گرو تو دارم ای دوست

با یاد تو ره سپارم ای دوست

دیرزمانی بود روشنی کم بود

کور سویی بود زندگی غم بود

تالاسمی نامی نا آشنا

کم خونی واژه ای بود در نزد ما

کوکان باخون گیری از یاوران

بیگانه بودند در ایران ما

سفرال کم رنگ بود نقشی نداشت

آن زمان در زندگی بچه ها معنا نداشت

گرگ مرگ دندان تیز کرده همزمان

هر زمان می زد بر خیل کوکان

یاوران در گوشه ای نومیدوار

می نشستند نظاره می کردند در کارزار

چونکه بر اینجا رسید این کارزار

گرگ مرگ پیروز گردد در روزگار

در زمان چندتن از یاوران

گفتند دیگر این نباشد کارما

ما باید که باهم متحد شویم

جمع گردیم در گوشه ای همسو شویم

نام این جمع را ما کذاریم انجمن

تیری از آن بر بیاندازیم برشمن

آری ای برادر اینچنین بود که انجمن

گرد آمد از خیل یاوران میهن

هر یکی از آن بر کاری شدند

پس ای عزیزان این زمان یاری گنید

با ما و این انجمن همکاری گنید

تا که بر پایش گنیم این بیرق زیبا را

تا که والا یش گنیم این همت والا را

من بگویم دیگران را آوازدهید

تا که گرد آیند بهر یاوری

زنگی اکنون بس زیبا بود

تا که یاران همراهان هم آوا بوند

پس فشارید اکنون دست یکدگر

بهر اتحاد و دوستی با همدگر

ره سپاریم بهر آفیت

باشد آنکه ... یاری دهد

باشد آن روز که دیگر غم نباشد

نقشی از تالاسمی در ایران نباشد.

محمد نقی حاجی حسن

زمستان ۸۲

خشم آسمان

آسمان با یک سبد یاس سپید

آسمان با این همه زیبایی اش

آسمان با این همه ناز و ادا

آسمان با این همه شور و شوش

آسمان با این همه کبر و غرور

آسمان با این همه پهناوری

لیک دارد غصه های بی شمار

غضه از دست بسی انسان نما

غضه بیدادها و ظلم ها

غضه جبر و ستم جور و جفا

غضه آن کودکان بی پدر

غضه آن مادران بی پناه

غضه آن طفل های بی وجود

غضه آن فاله و فقر و فغان

غضه بسیار دارد این سماء

غضه از بهر من و از بهر تو

غضه بسیار از دست بشر

ای بشر ای اشرف مخلوقها

تابه کی جور و ستم داری روا

این سماء روزی خروشید بر جفا

تاكند پاک از وجود این بشر

این زمین و کوه و دشت و این دمن

سعید رحمت آبادی

تالاسمی بزرگسال

خواستن تو انتن است

چه طلوع زیبایی، چه صبح دل انگیزی،
چکاوکها نغمه سر داده اند و به استقبال گلهای نو
رسیده رفته اند. غنچه ها لبخند بر لبان زیبا دارند و
شروع روز جدید را به هم تبریک می گویند. رودها
همچنان می جوشند و میخروشنند. ولی امان
وصدامان از این انسانهای لاابالی کرده خاکی وای
براین مردم خسته از روزگار که به کنج خرابه

نشسته اند و زمزمه لبهایشان این است که " چه
خورم سیف و چه پوشم شتاء " و تا به مشکلی بر
می خورند بر این روزگار و طبیعت طعن و نفرین
می فرستند. در حالیکه باید از طبیعت رسم زندگی
کردن را آموخت . طبیعتی که هر لحظه در حال
دگرگونی و تغییر و تحول است. امروزش پائیز و
فرداش زمستان، روزش روشن و شبش تاریک،

طبیعتی که امروزش بهتر از دیروز است و فردایش
بهتر از امروز. ولی آدمیان بی قید و بند همه
روزهای خود را با یک روند خاص به سر می بردند.
همه روزها یکسان است و چه بسا کسل کننده . تنها
تلاش او برای معاشی است نه لبخندی بر لب و نه
مهری بر دل .

اگر قدری به طبیعت زیبای اطرافمان بنگریم
آنگاه رسم زندگی کردن را می آموزیم . پرندۀ ای

که در جستجوی غذایی برای جوجه خویش است ،
درختانی که با خورشید مانوس می شوند تا از نور
پرمه‌ر آن برای به بار نشستن محصول خود بهره
برند . می توان استقامت را از کوهساران ، مهربانی
را از خورشید ، عشق را از پرندگان و تلاش و
کوشش را از مورچگان آموخت .

می توان و باز هم می توان و بدان که :

به نام آنکه آفتاب مهرش در آسمان دلم هرگز غروب نخواهد کرد

پدرم ای پدر من ! زبان قاصر از گفتن ، گوش
قاصر از شنیدن و قلم قاصر از نوشتن مشقتها و
سختی هایی است که برای به سرانجام رساندن من
کشیده ای .

پدرم ، ای پدر من ! تو با تمام رنجهایی که
کشیده ای هنوز و پس از گذشت سالها مثل کوه
استواری و استواری تو برای من تکیه گاه است ،
مثل دریا خوروشانی و خوروشانی تو برای من
امید است ، مثل دشت سبزی و سبزی تو به من
روح زندگی می بخشد و مثل خورشید تابنده ای و
بر قلب و جسم خسته من نور می تابی و جلامی
بخشی قلب خسته ام را .

پدرم ، ای پدر من ! قلب تو مثل آینه صاف
صف و دل تو از برگ گل نازکتر است .

پدرم ، ای پدر من ! من می دام که وجود من
چه دردرسها و چه مزاحمتاهایی برای تو می آفیند
. اما ... این را هم می دام باز حمایتی که تو مثل یک
باغبان برای گلهایش می کشد ، برای من می کشی ،
جسم پردرد سر من در کنار جسم گرم و صمیمی
تو تبدیل به یک جسم پرنشاط و کم دردرس می
شود .

و اینک ...

ای پدرم ، با تمام وجود خسته ام که از تو
قدرت می گیرد از تمامی رنجها و مشقتها و سختی
هایی که برای من کشیده ای تشکر می کنم و دل
مرده خود را به این خوش می کنم که سایه پرمه‌ر
سایبانی باشد برای جسم سرد و بی روح من .

>> تقدیم به پدر عزیزم و تمامی پدران زحم‌کش <<

با تشکر

الهام عبدی

و هدیه من به تو دوست تالاسمی شعر زندگی است

شعر زندگی

زندگی یک پل چوبی روی رود
خنده کودک شیری به روی مادر
زندگی پراز حدیث و غصه است
گاهی شاد و گاهی غمگین

گاهی تلخ و گاهی شیرین
زندگی بادکنک به دست کودک
یه قلم به دست نقاش
مهم اینکه که چه جوری هر کسی نقشی بکشه
*توبگو چه جور باشه؟
سبزبز یاتیره و تاریک

راحله نعمتی
بیمار تالاسمیک از تهران
زمستان ۸۲

به نام یگانه معبد عالم

دوست دارم گریستن را، دوست دارم غمگنانه بنگرم حال را، دوست دارم بغض غربت تنها ترین
باشم، دوست دارم احساس نمی کردم عشق را.

دوست دارم تا بگریم چون ابردر بهاران
کز سنگ ناله خیزد هنگام وداع یاران

نه، دوست دارم بگویم دوست دارم، دوست دارم بخندم، دوست دارم شادباشم، دوست دارم در حال و
هوای کودکانه غرق باشم، دوست دارم در سپیده در فلق باشم، دوست دارم در غروب غم باشم، دوست دارم
عشق را، دوست دارم مهربان با دیگران باشم، دوست دارم در جمع باشم، دوست دارم از نامردمیها دور باشم،
دوست دارم با محبت آمیخته باشم، دوست دارم بگریزم از نامهربانی‌ها، دوست دارم انسان را ...

دی شیخ با چراغ گشت همی گردشہر
کزدیو و در ملولم و انسافم آرزوست

دوست دارم یاران را، دوست دارم دوستی را، دوستداران را.
یاری اندر کس نمی بینم یاران را چه شد دوستی کی آخر آمد دوستداران را چه شد.

محمد تقی حاجی حسن

زمستان ۸۲

بدنبال من نیایید

هیچگاه بدنبال من نیایید، من رویای خوش
زنگیم را در برگ خستگی پنهان کردم، من جادوی
خوابی شدم زیبا، مرا هرگز بیدار نکنید، این انتهای
غربت مرا شکنید، بمن ترحم نکنید، بگذارید بگریم
، من درد کشیده ای از دیار غربتم، من جایی در
بعد زمان گم شده ام، من جایی در بعد حجم
نامفهوم صدایها گم شده ام، هیچگاه بدنبال من
نیایید، مرا رها کنید، لحظه ای گوشهاستان را بیندید
، باز هم می شنوید، این فریاد دلخراش شیشه ای
است نازک که شما شکسته اید. خدایا چیست این
تصویر آشنا در غوغای چشم خدایا در این
نافرجام روز چکنم؟
اما کسی دستم را گرفت، هر که بود صبور بود
صبور و به من آموخت آخر هر قصه هر چه باشد،

بایستم و دستم را به دیوار تکیه دهم و بگویم اینجا
اول زندگی است.

ابتدا نفس کشیدن است، اینجا دیگر صدای
فریاد دختری را نمی شنی، اینجا دیگر کسی
برسر قبرهای خالی نمی گرید، اینجا دیگر هیچ کس
رنج خود را از لابلای غصه های مادر نمی جوید.
من گر چه در حجم پرهیاهوی رنگها بدنبال
بیرنگی آب می گردم ولی تنها بدنبال فرار یک صدا،
یک جفت احساس پاک هستم
و به دست، دستی که آرام بر دیوار اندیشه ام
می کوبد و من از دور نظاره گر بودم که چگونه دل
خشکیده کویر را سیراب می کند.
و من به عظمت ریزش باران می اندیشم و به او
که بمن آموخت صبور باشم، صبور، صبور

بیمار تالاسمی بزرگسال

هاله کوه زادی

انجمن تالاسمی اهواز

بسمه تعالیٰ

ضمیم تشکر و قدردانی از اقدام خیرخواهانه و حمایتی شرکت بهار آفرنگ شیراز به اطلاع می رساند این
شرکت محترم طبق لیست ارائه نموده به انجمن تعداد ۱۳۳ دستگاه پمپ دیسفرال مدیس را به رایگان تعمیر و
سرمیس نموده و لذا از نظر درمان حائز اهمیت می باشد. امید است اینگونه اقدامات خیرخواهانه و حمایتی
همچنان از سوی آن شرکت محترم ادامه یافته و از اینرو دیگر شرکتها قوی و مردمی زیربسط در امور تالاسمی از
اینگونه حرکتها خیرخواهانه و حمایتی را در دستور کار خود قرار دهد. یقیناً دعای خیر بیماران همواره
بدرقه راه مسئولین محترم دست اندکاران خواهد بود.

بنام خدای مهر آفرین مهر گستر

→ تقدیم به کبوتران شکسته بال زندگی →

او می آید با یک سبد پر از شکوفه های امید

او می آید با یک بغل از گلهای یاس سفید

او می آید با دستانی پر از مهرو وفا

او می آید یک آشنای درد آشنا



اونجات دهنده اش از
این بیماری باشد با
خود هزار و یک فکر
می کند تا اینکه در
باز می شود و چهره
ای نمایان می گردد،
چهره ای زیبا با
لبخندی پرامید
برلبانش چهره ای که

در آن برق امید موج می زند و بالبند گرمش
شعله های عشق و امید زندگیش را روشن می کند.
بیائید با دست یاری و همت به سوی کودکان
پر شکسته بشتایم که کودکان امید فردآهای زندگی
ما هستند. بیائید با یک دنیا امید و آرزو آنان را به
باغ زندگی دعوت کنیم. حتی با گل لبخند بر لبان
ویک شاخه گل سرخ در دست می توان امید را در
آن زنده ساخت حالا فصل شکفتن شکوفه های
زندگی است، بیائید با مهر و محبت شکوفه هارا
در پرتو امید برویم.

کودکی آرام و خسته کنج اتاق بر روی یک
تخت چشم به راه منتظر نشسته است کودکی که از
لحظه اول زندگی، عشق را همراه درد و رنج
احساس کرده است، کبوتری شکسته بال که منتظر
بهار زندگیش نشسته است، زندگی که برای او جز
درد و رنج چیزی نداشته است. کبوتری که هر لحظه
از زندگیش را با امید به فردا سپری کرده است
روزها و ماه ها را پشت سر گذارده تا به یاری یک
درد آشنا طعم خوش زندگی را حس کند به امید
دست یاری یک درد آشنا که با یک سبد پر از شکوفه
های امید دوباره لبخند را بر لبانش جاری کند. در
پرتوی چشمان منتظرش برق امیدی موج می زند که
دل هر رهگذری را به سوی خود می کشاند امیدی
که با دست یاری من و تو به واقعیت می پیوندد.
امیدی که او را به سوی آینده ای پر از شادی و
نشاط می کشاند.

کودک رنجور و بی حال برروی تخت صدای
پای یک نفر را می شنود. کسی که شاید او زندگی
دوباره اش را پر از شادی کند. کسی که شاید

به امید روزی که گلهای نشکفته در پرتو مهر و محبت ما برویند. انشا عا... .

هم آنون نیازمند یاری سبز تان هستیم.

مینومرادی از کرمانشاه

زمستان ۸۲

از: انجمن تالاسمی غرب استان تهران

به: روزنامه وزین مردم سالاری

موضوع: در خواست چاپ

(نم بارانی در کویر)

را بیاورید تا به مخابرات ببریم و برایتان یک خط تلفن خارج از نوبت تقاضا کنیم . نمی دانستم آیا باید باور کنم یا یک شوخی تلقی کنم . خلاصه بعد از نیم ساعت باورم شد که واقعیت دارد و ما هم تلفن دار خواهیم شد. فردای آن روز سریع به انجمن تالاسمی غرب استان تهران مراجحه کردم و بعد از گرفتن معرفی نامه به مخابرات رفتم تا اسم مرا هم در لیست وارد کنند . تمام مسیر در فکر این بودم که آیا می شود؟ آیا به ما تلفن می دهند؟ آیا کسی به فکر ما هست؟ و دهها سوال دیگر. در جامعه ای که هیچ کس به فکر ما بیماران تالاسمی نیست چطور امکان دارد که ۳۰۰ خط ثابت به آنها اختصاص دهند؟! ولی در آخر به این نتیجه رسیدم که در هر جایی انسانهایی نوع دوست و خیرخواه یافت می شوند و در هر نامیدی بسی امید هم هست. حال لازم می دانم از طرف کلیه بیماران تالاسمی غرب استان تهران از جانب آقای مهندس زرنگ زاده مدیریت محترم کل اداره مخابرات شهرستان کرج و جانب آقای مهندس رستمیان ریاست محترم امور مشترکین اداره مخابرات کرج و همچنین از جانب آقای مهندس اسداللهی مسئول محترم شبکه اداره مخابرات کرج که تلاش‌های آن بزرگواران سبب شادی دل این بیماران نیازمند شده است، کمال تشکر را داشته باشم . ضمناً زحمات مدیر عامل محترم انجمن تالاسمی غرب استان تهران، جانب آقای حبیب ... کاظمی را که باعث به ثمر رسیدن این امر خیر گردیده اند را ارج می نهیم. باشد که دعای خیر این بیماران همیشه همراه مسئولیتهای آن عزیزان گردد.

بیماری تالاسمی یک بیماری کم خونی مادرزادی است که فقط به قرעה بعضی از بچه ها

البته بعلت سهل انگاری جامعه و والدینشان) در می آید و استارت زجر کشیدن و کمبودها برای فرد مبتلا زده می شود . حالا در این فرصت کوتاه می خواهم یکی از مشکلات این گروه کثیر از بیماران را بازگو کنم .

یک روز زمستانی بود و کولاک شدید برف در حال وزیدن بود . از یک دفتر مخابراتی راه دور بر می گشتم. فقط برای یک زنگ کوتاه به تهران ، دو ساعت و نیم بود که از خانه خارج شده بودم . در راه برگشت در حالیکه دستهایم بین زده بودند و تن دند قدم بر می داشتم تا زودتر به خانه برسم ، در فکر این بودم که آیا می شود روزی ما هم صاحب تلفن شویم و از این عذاب کشیدن خارج شویم . با خود می گفتم که ما از بیماریمان می کشیم چرا باید از کوتاهی های دیگران هم بکشیم؟ مدت چهار سال است که فیش تلفن خریده ایم اما هیچ خبری از خود تلفن نیست. در آخر چون به نتیجه ای نرسیدم شروع به خیال پردازی کردم و گفتم الان که به خانه رسیدم ببینم که نامه ای از انجمن تالاسمی آمده مبنی بر اینکه به شما بیماران تالاسمی نفری یک خط تلفن واگذار می شود . در همین فکر و خیالات بودم که دیدم دم در خانه هستم ، وارد خانه شدم . در همان لحظه اول متوجه شدم که چهره پدر و مادرم جور دیگر و البته خدنan هستند. خلاصه بعد از کمی ناز کردن ، به من مژده تاریخی دادند و آن عیناً همان رویاهای من بود. گفتند از انجمن زنگ زده بودند که کپی کارت عضویت و آدرس خودتان

آیا می دانید؟

۱. آیا می دانید افزایش آهن در بدن بیماران تالاسمی به مدت طولانی روی کدام اعضاء مهم بدن آنها تأثیر میگذارد؟

۱. غده هیپوفیز ۲. غده تیروئید ۳. غده پاراتیروئید ۴. قلب (مهمنترین عضوی که بچار عارضه می شود)

۵. کبد ۶. لوزالمعده (آزار آن باعث بیماری قند می شود) ۷. غدد بیضه و تخمدان

۲. آیا می دانید محلول دسفرال را تا چه مدت می توان نگهداری کرد؟

محلول دسفرال را نباید بیش از ۲۴ ساعت در حرارت اطاق قرار دهید. برای موثرتر بودن دسفرال آن را در جای خنک ۸ تا ۱۵ درجه سانتیگراد نگهداری کنید. در صورت زرد شدن دسفرال از آن نباید استفاده کنیم.

۳. آیا می دانید چه زمانی توصیه به طحال برداری می شود؟

همانگونه که اطلاع دارید یکی از عوارض بیماری تالاسمی بزرگ شدن طحال می باشد که این بزرگ شدن (طحال) عارضه افزایش نیاز بدن به تزریق خون را در پی دارد و تزریق خون مکرر منجر به افزایش بار آهن در بدن می گردد که عوارض نامطلوب بسیاری را برای تالاسمی در پی خواهد داشت. لذا پزشکان معتقدند که چنانچه طحال از اندازه طبیعی خود بزرگ تر شود و عارضه فوق الذکر را برای تالاسمی بودجود بیاورد، تصمیم به برداشتن طحال با عمل جراحی می نمایند.

۴. آیا می دانید عقب ماندگی رشد در بیماران تالاسمی به چه عوامل مختلفی بستگی دارد؟

(۱) کم خونی مزمن (۲) کمبود اسید فولیک (۳) پرکاری طحال (بزرگ شدن طحال) (۴) اختلالات غدد

دردون ریز (۵) کمبود روی (۶) مسمومیت با دسفرال

تمام عوامل فوق در یک زمان روی کودک اثر نمی گذارند و بسیاری عوامل در ارتباط با هم سبب ایجاد اختلال رشد در کودک می شود.

۵. آیا میدانید علائم بالینی کمبود روی چیست؟

اولین علائم کمبود روی ، خشک شدن پوست بطور پراکنده که اغلب روی صورت و اندامها ظاهر می شود . همچنین دهان خشک و اختلال در حس چشائی نازک شدن مو ، ریزش مختصه مو می باشد. کمبود روی بصورت متواتر یا شدید بصورت تکه های ریخته شده مو در سر کاهش وزن و اسهال تظاهر می کند. دیگر یافته های بالینی شامل کاهش در سرعت رشد ، تأخیر در بلوغ و کاهش اسپرم در مردان است .

منابع : نشریات علمی و فرهنگی تالاسمی

آزپه تاکنون گذشت

ادامه گزارش شرکت دو نماینده انجمن تالاسمی ایران در TIF از زبان خزانه داری انجمن تالاسمی ایران

۴. ابراز کمک بی دریغ و قول مساعدت در تمامی موارد جهت کمک به انجمن

T.I.F تالاسمی ایران از طرف

۵. واریز مبلغ ۵۰۰۰ دلار امریکا بصورت کمک بلاعوض به انجمن تالاسمی ایران که از بدou عضویت انجمن تالاسمی ایران در T.I.F تا کنون بی سابقه بوده است (منظور کمک از طرف سازمان جهانی تالاسمی T.I.F است) که این مبلغ توسط T.I.F به حساب ارزی انجمن تالاسمی ایران واریز گردید.

۶. ابراز همدردی و پیشنهاد جهت کمک به بیماران تالاسمی زلزله زده به که از طرف هیئت مدیره و نماینده‌گان محترم انجمن تقاضای مقادیر متناسبی پمپ دسفرال و اسکالپ وین شد.

لازم بذکر است تمامی مخارج سفر هیئت اعزامی توسط شرکت محترم نوارتیس پرداخت گردیده است و از طرف انجمن بابت مخارج ضروری دو نفر نماینده‌گان اعزامی مبلغ ۵۰۰ یورو پرداخت گردید.

پس از سفر هیئت اعزامی به کنفرانس جهانی T.I.F مورخ ۲۳ مهرماه که در شهر پالرمو ایتالیا برگزار گردید، نماینده‌گان انجمن تالاسمی ایران (آقایان حاجی حسن و مدقوقی) که برای اولین بار در طول تاریخ عضویت انجمن تالاسمی ایران در فدراسیون جهانی تالاسمی هر دو از بیماران تالاسمی می باشند. پس از احراز کرسی نماینده‌گی انجمن تالاسمی ایران و تبادل نظر و حضور در جلسه هیئت مدیره T.I.F، ارائه گزارش عملکرد قوی هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران که مورد تشویق و تائید اعضاء هیئت مدیره T.I.F قرار گرفت و همچنین پرداخت بدھی معوقه انجمن تالاسمی ایران که از دوران قبل از هیئت مدیره فعلی بجامانده بوده و هیئت مدیره های قبلی پرداخت آنرا به تعویق اندخته بودند با پیگیری فوق العاده به نتایج قابل توجهی دستیافت که بشرح ذیل می باشد:

۱. احراز کرسی انجمن تالاسمی ایران در

T.I.F

۲. قبولی نماینده‌گی انجمن با حق ۲ رأی

۳. کسب مقام اول برای مقالات پژوهشی ایران که با همکاری انجمن صورت پذیرفته بود

سید بیژن نقیب زاده

خزانه دار و عضو هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران

آنچه در سال ۱۳۸۲ در انجمن تالاسمی غرب استان تهران انجام شده است



گزارش حبیب الله کاظمی مدیر عامل
انجمن تالاسمی غرب استان تهران

و تقاضا از بیماران و اعضا خانواده آنها و ارسال بیش از ۹۰۰ مورد نامه مکتوب در پاسخ به رفع مشکلات بیماران که %۹۵ آنها به تیجه مطلوب رسیده است.

و) برگزاری جشن سالگرد تاسیس انجمن تالاسمی غرب استان تهران در ماه مبارک رمضان با حضور تعدادی از هنرمندان صدا و سیما و پذیرایی از عده کثیری بیمار و اولیاء محترم آنها و مدیران مومن و متعهد و مسئولین نهادها و اصناف محترم و نیکوکاران شهرستان کرج و دست اندک کاران امور درمان کشور در تالار پذیرایی جهان شهرستان کرج که دست آوردهای خوبی برای انجمن داشته است از جمله:

۱. دعوت اینجانب به جلسه کمیسیون فرهنگی شورای اسلامی شهرستان کرج که با حضور در جلسه هیئت مدیره محترم شورای شهر مبلغ چهل میلیون ریال کمک بلاعوض بلحاظ حمایت از بیماران تالاسمی مصوب شد که متأسفانه پس از کسر ۱۰٪ مالیات مبلغ سی و شش میلیون آن به انجمن پرداخت گردید. (قابل توجه است که اداره محترم دارائی از کمکهای بلاعوض به انجمن های حمایتی و درمانی و غیر انتفاعی مالیات کسر می نماید).

۲. اعلام تخصیص مبلغ شانزده میلیون ریال بابت کمک هزینه درمان به بیماران تالاسمی غرب استان تهران توسط ریاست

به امید بهروزی برای کلیه بیماران تالاسمی و اولیاء ارجمندشان و تقدير و تشکر از دست اندک کاران امور درمان و حامیان بیماران تالاسمی ایران در ادامه فعالیتهای سالهای گذشته انجمن نسبت به حمایت از بیماران مناطق شهر قدس - گرمدره - کلاک - اشتهراد - ماهدشت - محمد شهر - مشکین دشت - ملارد - رباط - کریم - شهریار - فردیس - حصارک - کمالشهر - نظرآباد و هشتگرد که تحت پوشش حمایت انجمن تالاسمی غرب استان تهران می باشد. اقدامات زیر انجام گرفته است.

(الف) جمع آوری اطلاعات و آمار و تکمیل پرونده ها و تنظیم لیست کامل بیماران و تعویض کارت های عضویت آنها با هماهنگی انجمن تالاسمی ایران قسمت صدور کارت به لحاظ داشتن آمار دقیق بیماران ساکن کرج و حومه جهت برنامه ریزی و حمایت بهتر از آنها.

(ب) رسیدگی به امور معوقه و تامین بودجه جهت پرداخت و تسويه بیست میلیون ریال مخارج و بدھی انجمن در سالهای پیش

(ج) تهیه و پرداخت هزینه های جاری انجمن، تکمیل و تجهیز دفتر انجمن پرداخت هزینه حقوق پرسنل که کلا از بیماران تالاسمی می باشد، پرداخت هزینه دبیرخانه انتشارات، آبدارخانه، آب، برق، تلفن، گاز و اداره امور دفتری به نحو حسنست با رعایت حداقل صرفه جویی در هزینه که کل مبلغ هزینه معادل ۲۵ میلیون ریال در سال می باشد.

(د) ایجاد امکانات رایگان جهت شرکت کلیه اعضاء در مراسم جشنها و جلسات مربوط به امور تالاسمی که در کرج و تهران منجمله شرکت در مجمع عمومی انجمن تالاسمی ایران در اوایل سال ۱۳۸۲ که منجر به انتخاب اینجانب حبیب... کاظمی به عنوان عضو علی البدل هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران گردید که از آن تاریخ به بعد افتخار شرکت در جلسات هیئت مدیره محترم را داشته و از نظرات و پیشنهادات آنها نهایت استفاده را برده است.

(ه) حضور و شرکت در بیش از ۱۰۰ جلسه با مسئولین مدیران و متولیان درمان بیماران تالاسمی شهرستان کرج و تهران و دریافت بیش از ۱۲۰۰ نامه

شادی را برای کلیه بیماران تالاسمی و همراهشان همراه داشته است.

(ح) هماهنگی با انجمن تالاسمی ایران جهت ایجاد امکانات شرکت وحضور بیماران غرب استان تهران در جشن‌های سه کانه انجمن تالاسمی ایران که در سالن اجتماعات وزارت کار و امور اجتماعی بلاحظ ارتقاء روحیه بیماران و ایجاد انگیزه تحرك و مشارکت در بیماران و توجه و تشویق آنها به حضور در جلسات عمومی و اظهار وجود و بیان نظرات خود که این عمل بسیار موفق و مورد پسند بیماران گرفته است.

(ط) همکاری و مساعدت مستمر با ریاست و پرسنل محترم بخش تالاسمی بیمارستان شهید باهنر و تهیه و نصب یک سستگاه آب سردکن استیل در بخش و نصب و راه اندازی دو خط تلفن همگانی رایگان و کارتی در بخش تالاسمی تهیه و توزیع کمک تغذیه بین روز در بخش تالاسمی هر روزه بین بیماران بستری شده و



تهیه و تامین فیلتر در موقع اظراری و کمبود بطرور رایگان برای بیماران تالاسمی و تکمیل و تجهیز اطاقی بخش به میز و صندلی و کتاب جهت مطالعه بیماران که قبلاً به ویدئو - تلویزیون - یخچال و بخاری گازی تجهیز شده بود.

(ی) پرداخت حق عضویت بیمه خدمات درمانی دانانپزشکی و ارتودنسی کلیه بیماران مقاضی به شرکت محترم خدماتی شمیم کوثر شعبه کرج و تحويل کارت عضویت به بیمار بطور رایگان جهت استفاده از ۷۰٪ تخفیف نرخ درمانی دانانپزشکی و ارتودنسی و استفاده از سایر تسهیلات شرکت فوق.

محترم انجمن تالاسمی ایران که تاکنون سه چهارم آن پرداخت گردیده است.

۳. اعلام آمادگی و واگذاری ۳۰۰ خط تلفن ثابت (قبول و دیعه با نرخ دولتی خارج از نوبت) برای بیماران تالاسمی غرب استان تهران از طرف مدیر کل محترم اداره مخابرات منطقه کرج که با هماهنگی بعمل آمده کلیه بیماران می‌توانند با معرفینامه انجمن تالاسمی غرب استان تهران جهت استفاده از امکانات بوجود آمده اقدام نمایند و تا کنون تعداد زیادی از بیماران مقاضی معرفی شده اند و خط تلفن به آنها واگذار شده است.

۴. اعلام آمادگی همکاری از طرف مدیریت محترم صندوق قرض الحسن امام حسن مجتبی (ع) جهت واگذاری وام قرض الحسن بدون نوبت به بیماران که تا کنون تعدادی از مقاضیان به این صندوق معرفی شده اند و وام دریافت داشته اند.

۵. اعلام آمادگی همکاری نماینده محترم ولی فقیه و امام جمعه شهرستان شهریار توسط نماینده محترم شان در جلسه بلاحظ حمایت از بیماران تالاسمی که تا کنون حاصل این همکاری تهیه مکانی جهت دفتر نمایندگی انجمن تالاسمی غرب استان تهران در اداره محترم بهزیستی شهریار بوده و در تهیه مکان درمانی برای بیماران منطقه شهریار تلاش می‌شود.

۶. جذب کمکهای نقدی و اعلام همکاری و حمایت حاضرین در جلسه بخصوص اصناف محترم که همیشه از کمک‌های مستمر آنها برخوردار بوده ایم.

(ز) برگزاری جشن رمضان در تالار بزرگ عظیمیه کرج بمدت یک هفته با حضور عده‌ای از هنرمندان صدا و سیما و دعوت از عموم شهروندان بلاحظ آشنا شدن با بیماری و اطلاع رسانی و جذب کمکهای نقدی مردمی که در آمد حاصل از برگزاری جشن فوق صرف پذیرائی واطعام از کلیه بیماران تالاسمی و خانواده‌های محترم شان گردیده است و خاطرات

شبکه پهداشت و درمان کرج - ریاست، مدیریت
و پرسنل محترم بیمارستان شهید باهنر کرج -
جناب آقای دکتر حسینی ریاست محترم سازمان



انتقال خون کرج - جناب آقای محمدیاری مدیر
کل محترم بیمه خدمات درمانی کرج - جناب آقای
حاج آقا رزاقی ریاست محترم مجتمع امور صنفی
کرج و اعضاء هیئت مدیره محترم مجمع امور
صنفی کرج - روسای محترم اتحادیه های
صنفی کرج - جناب آقای مهندس قاسمی مدیریت
محترم شرکت شعیم کوثر شعبه کرج - سرکار
خانم مجیدی ریاست محترم اتحادیه آرایشگر
زنانه کرج و سرکار خانم شادفر و مدیران
محترم آموزشگاههای آرایش زنانه کرج که بطور
مستمر یار و مددکار این انجمن بوده اند و کلیه
مردم خیرخواه شهر کرج که به نحوی ما را یاری
نموده اند کمال تشکر و قدردانی را می
نمایم.

از خداوند اجری عظیم و خیری کثیر و
توفيق خدمت به امام زمان (عج) را برایشان
آرزومندم.

ک) تصویب پرداخت مبلغ یکصد هزار ریال
عیدی به هر بیمار عضو انجمن تالاسمی غرب
استان تهران

ل) تصویب پرداخت مبلغ یکصد هزار ریال
بابت کمک هزینه درمانی بابت فراشیز اکو قلب
به بیماران تحت پوشش بیمه خدمات درمان
توسط انجمن کرج برای یک نوبت در سال

م) جذب مبلغ ده میلیون ریال بودجه از بنیاد
امور بیماران خاص جهت پرداخت کمک هزینه
درمانی بیماران غرب استان تهران.

ن) تهیه و توزیع مقداری خواروبار شامل (روغن و برنج) بین تعدادی از خانواده های
عضو انجمن

س) پرداخت کمک هزینه های موردی به
بیماران نیازمند و ارائه خدمات جهت جلوگیری از
تحمل زحمات برای بیمار و خانواده محترم شان
در مراجعات و رفت و آمد های اداری و رفع
مشکلات آنها هدف اصلی انجمن تالاسمی غرب
استان تهران می باشد به امید روزیکه بیمار
تالاسمی مشکلی جز فکر درمان بیماریش را
نداشته باشد که آن هم انشا... با خواست خداوند
خالق یکتا برطرف گردد.

در خاتمه لازم می دانم از طرف خودم و
کلیه بیماران تالاسمی غرب استان تهران از کلیه
نهادها و افراد زیر:

جناب آقای مهندس دادگو ریاست محترم
شورای اسلامی شهرستان کرج و اعضاء محترم
هیئت مدیره شورای شهر کرج و سرکار خانم
هویدا ریاست محترم کمیسیون فرهنگی شورای
شهر کرج. جناب آقای مهندس ترکاشوند شهردار
محترم کرج . جناب آقای دکتر تهرانی معاونت
محترم بنیاد امور بیماران خاص - جناب آقای
 حاجی حسن ریاست محترم انجمن تالاسمی
ایران اعضاء محترم هیئت مدیره، مدیر عامل،
بازرس و پرسنل محترم انجمن تالاسمی ایران -
جناب آقای دکتر بیگلر معاونت محترم درمان

و من ... التوفيق

حبيب لـ... کاظمی

مدیر عامل و عضو هیئت مدیره انجمن تالاسمی غرب استان تهران

عضو علی البطل هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران

نماینده انجمن تالاسمی ایران در امور بیماران غرب استان تهران

تازه چه خبر؟

بسمه تعالیٰ

به اطلاع می‌رساند که مؤسسه انتشاراتی تیمورزاده که همواره در خصوص اطلاع رسانی و فرهنگسازی به لحاظ موارد بهداشتی، علوم تغذیه، علوم پزشکی و درمانی اقدامات حائز اهمیتی نموده و حتی اینگونه موارد و اطلاع رسانی را به نوعی مطلوب در سررسیدها و سالنامه‌ها گنجانده که تمامی اقشار بتوانند از آن بهره‌مند گردند. لذا با درج این مطلب امیدوار است که اینگونه اقدامات جهت بهینه شدن و ارتقاء فرهنگی، بهداشتی، درمانی و آموزشی جامعه از سوی دیگر موسساتی که نقش انتشاراتی در جامعه دارند، صورت پذیرد. انشاء الله...

روابط عمومی انجمن تالاسمی ایران

موسسه فرهنگی هنری سفیر

به اطلاع می‌رساند آموزشگاه محترم سفیر با مدیریت جناب آقای اکبرمدنی که به لحاظ حمایت از بیماران تالاسمی سهمیه‌ای در خصوص آموزش رایگان زبان انگلیسی تعدادی از بیماران در هر قرم آموزشی قرارداده است. ضمن تشکر و قدردانی از مدیریت و مسئولین آموزشگاه نامبرده امید است که این رسالت فرهنگسازی معنویت را دیگر اقشار جامعه سرلوحه اصول اهداف خود قرار داده تا حمایت از اقشار ضعیف جامعه هر روز بهتر از پیش واقع گردد.

روابط عمومی انجمن تالاسمی ایران

به نام خدا

تاریخ: ۸۳/۱/۳۰ شماره: ۸۳/۹۱۰۶ پیوست: ندارد

انجمن تالاسمی ایران

ریاست محترم هیئت مدیره

جناب آقای حاجی حسن

با سلام و احترام:

ضمن تشکر از فاکس شماره ۱۹۰/۳۳ ت متقابلاً سال نو را به جنابعالی و سایر همکاران مکرم تبریک می‌گوییم.

شرکت بهار افرنگ شیراز همچون سالهای گذشته از هیچگونه یاری به عزیزان تالاسمی دریغ نکرده و با توجه به زمینه فعالیت شرکت، به ارائه خدمات رایگان تعمیر و سرویس پمپهای دیسفرال این عزیزان ادامه خواهد داد.

با بہترین درودها

مدیرعامل دکتر فریبرز کیهانفر

قطعنامه پایانی همایش تازه های تالاسمی

۱. نشود و نیز زوجین جوان متقاضی ازدواج تحت پوشش سازمانهای بیمه گر قرار گیرند.
۲. برای کنترل هیاتیت C در بیماران تالاسمی سراسر کشور ارتباط نزدیک بین متخصصین خون و گوارش برقرار شده و مراکز آزمایشگاهی جهت انجام PCR تجهیز شوند.
۳. کلیه مراکز درمانی موظف شوند به محض تشخیص کودک مبتلا به تالاسمی قبل از اولین تزریق خون یک فنوتیپ کامل از گروههای فرعی مهم شامل RH کامل در پرونده وی ثبت نمایند.
۴. کشور نیاز مبرم به یک بانک اطلاعاتی پویا و کارآمد جهت ثبت بیماران تالاسمی دارد که باید بصورت شبکه ای امکان انتقال اطلاعات بین مراکز مختلف فراهم شود.
۵. با توجه به شیوع بیماران تالاسمی و سایر بیماران ژنتیکی نیازمند به تزریق خون و فرآورده ها ارتقاء دانش پزشکان در زمینه مصرف خون بشدت ضروری است. لذا پیشنهاد می شود موضوعات مربوط به طب انتقال خون در واحدهای درسی گنجانده شود.
۶. در برنامه پیشگیری از تالاسمی تجدید نظر شده، بیماری سیکل سل خصوصا در استان های خوزستان، هرمزگان، سیستان و بلوچستان و بوشهر مدنظر قرار گرفته و همانند بیماران تالاسمی مأذور تحت پوشش سازمانهای بیمه نیز قرار گیرند.
۷. با توجه به تولد نوزادان مبتلا به تالاسمی مأذور که در صدقابی توجهی از آنان مربوط به مزدوگین قبل از ۱۳۷۶ می باشند. ضروری است مزدوگین قبل از

دومین همایش انجمن خون و سرطان کودکان ایران با عنایت حضرت حق و توجهات حضرت ولیعصر امام زمان (ع) از تاریخ نهم تا یازدهم اردیبهشت ۸۳ در سالن همایشگاه دانشگاه کیش و با حضور متخصصین خون و سرطان کودکان - قلب - غدد - گوارش - و سایر رشته های مرتبط با بیماران تالاسمی و پزشکان - پیراپزشکان و پرستاران شاغل در مراکز تالاسمی کشور و همچنین تعدادی از بیماران و نمایندگان آنان که به دعوت این انجمن و پشتیبانی شرکت نوارتیس در همایش شرکت نمودند برگزار شد. کلیه شرکت کنندگان در پائل های مختلف تازه های تالاسمی به این نتیجه رسیدند که موضوعات زیر در قطعنامه گنجانده و به اطلاع مقامات محترم وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی رسانیده شود.

۱. با توجه به مشکلات فراوان و مطرح جهت تهیه خون مناسب برای بیماران دچار آلامونیزاسیون از بانکهای خون کشورمان و عدم امکانات مناسب برای Antibody screening و تبود آموزش کافی مسئولین و پرسنل بانکهای خون کشور، برنامه مناسبی از طرف سازمان انتقال خون برای بهبود وضعیت بانک خون بیمارستانها تهیه و به مورد اجرا در آید و دانشگاههای سراسر کشور موظف شوند امکانات لازم را به این امر اختصاص دهند.

۲. امکانات شبکه مولکولی کشور جهت بهبود وضعیت بیماران و شناسایی موتاسیونهای شایع هر منطقه بکار گرفته شود و محققین همایلوژیست و ژنتیک در این زمینه حمایت کافی را دریافت کنند.

۳. گسترش مراکز PND کشور بمنظور کنترل بهتر بیماری تالاسمی و انجام حمایتها مالی کامل از زوجین ناقل تالاسمی بطوریکه هیچ مادری بعلت نداشتن تکن مادی از این امکانات محروم

غیبت بیماران از کلاس‌های درس و اتلاف وقت والدین آنها نشود و نیز سازمان بیمه خدمات درمانی شرایطی را بوجود بیاورد تا بیمه بیماران تالاسمی همانند سالهای قبل ادامه یابد.

سال ۱۳۷۶ تحت پوشش برنامه پیشگیری قرار گیرند.

۱۰. مراکز تالاسمی کشور سرویس لازم جهت تزریق خون و ویزیت بیماران در غیر ساعات اداری را فراهم آورند. تا موجب

پرسش از شما پاسخ از ما

یعنی تشخیص ندادن تالاسمی در فرد توسط پزشک معالج واقدان نکردن به موقع درمان و یا اینکه چون تشخیص به موقع داده نشده باشد موارد درمان استباهی تجویز شده از سوی پزشک معالج موجب مشکلات افزون تر گردیده و گاهًا منجر به از بین رفتن تالاسمی می‌گردد. که الحمد... به لحاظ اینکه امکانات تشخیص صحیح و همچنین آموزش پزشکان متخصص در جامعه صورت پذیرفته امروز لااقل دیگر کمتر شاهد اینگونه مسائل برای تالاسمی هستیم.

خانم پروانه صالحی عضو تالاسمیک متولد ۱۳۵۷ از مرکز درمانی بزرگسالان ظفر

۳. چنانچه بیماری تالاسمی بطور مطلوب در جامعه معرفی نگردد و مردم از نوع و چگونگی این بیماری مطلع نگردد. چه عواقبی را در پیش دارد؟

چون بیماری تالاسمی یک بیماری ژنتیک است که در پی ازدواج دو ناقل (پدر و مادر) نوزاد مبتلا به تالاسمی متولد می‌گردد و چنانچه جامعه از چگونگی بوجود آمدن این بیماری مطلع نگردد پیامد آن ازدیاد بیماری تالاسمی و در پی آن ناهنجاریهای است که در بحث اتلاف سرمایه و مبانی از این قبیل جامعه را مبتلا می‌سازد یکی بیگر از عوارض نامطلوب، آن است که اگر بیماری تالاسمی بصورت کامل و روشن در جامعه معرفی نشود و موارد درمانی عزیزان تالاسمیک از امور بهینه برخوردار نگردد، پیامد آن ناهنجاریهای است که بیماری تالاسمی برای شخص تالاسمیک بوجود می‌آورد و در پی آن جامعه ای که با تالاسمی آشناشی نداشته باشد گاهًا مواجه با رفتارهای ناهنجار مردم با تالاسمیک گردیده که پیامد آن مسائل روحی و روانی برای بیماران تالاسمی می‌باشد.

آقای سعید شهراسبی عضو تالاسمیک متولد ۱۳۵۸ از مرکز درمانی بزرگسالان ظفر برای پیشگیری صحیح از تولد تالاسمی چه باید کرد؟

الف) برای پیشگیری صحیح از تولد تالاسمی ابتدا می‌بایست با فرهنگ سازی صحیح تالاسمی در جامعه موارد شناخت جامعه از تالاسمی را نقطه قوت بخشیده و به مردم شناخت کاملی از مسائل و مشکلات تالاسمی داد. ب) پس از شناخت مردم از تالاسمی و نحوه تولد تالاسمی که همانا از طریق ازدواج دو ناقل تالاسمی که اصطلاحاً تالاسمی مینور اطلاق می‌گردد به وجود می‌آید. می‌توان از تولد تالاسمی جلوگیری کرد. یعنی وقتی شخصی تشخیص داده شد که تالاسمی مینور است با تالاسمی مینور دیگری حتی الامکان ازدواج نکند. ج) چنانچه دو تالاسمی مینور با یکدیگر ازدواج کرددند پس از حاملگی می‌بایست قبل از سه ماهگی، آزمایش تشخیص جنینی صورت پذیرد و چنانچه تشخیص داده شد که جنین مبتلا به تالاسمی است طبق قوانین کشوری اقدام به سقط جنین صورت پذیرد.

خانم ملیحه کریمی عضو تالاسمیک متولد ۱۳۵۸ از مرکز درمانی شهداء تجریش

۲. اگر امور درمانی بیماران از مرجع ذیربیط درمان و مبانی آموزشی و نهاد آموزش دهنده رسالت خود را به نحوالحسن در جامعه انجام ندهند چه ضررهايی متوجه بیماران می‌گردد؟

چنانچه درمان صحیح در خصوص بیماران تالاسمی صورت نپذیرد این عزیزان به مشکلات بسیار عدیده از جمله نقص رشد - بزرگ شدن قلب - بزرگ شدن کبد - تغییر چهره و پوکی استخوان مفرط مبتلا می‌گردند. که چنانچه این روند ادامه یابد (درمان ناصحیح و دیر درمانی) منظور از دیر درمانی

((گزارش بزرگداشت روز جهانی تالاسمی در استان خوزستان))

دکتر صادقیان طی سخنرانی گزارش عملکرد انجمن را از زمان تشکیل به اطلاع عموم رسانید . خواندن شعر توسط یکی از کارکنان دفتر انجمن سرکارخانم کوه زادی حال و هوای دیگری به سالن بخشید . در این مراسم لوح های تقدیر به تعدادی از اعضاء که در انجمن قبلی همکاری می کردند اهدا شد به این ترتیب از رحماتشان تجلیل و قدردانی بعمل آمد همچنین به برگزیدگان مسابقه مقاله نویسی و نقاشی به ۶ نفر جوایزی به رسم پادبود اهدا شد نقاشی این عزیزان در سالان انتظار سینما به صورت نمایشگاه در معرض بازدید عموم قرار گرفت . در میان مدعوین جمعی از خبرنگاران استان حضور داشتند که در طی مصاحبه ای با مسئولین انجمن تالاسمی خوزستان مسائل و مشکلات این عزیزان مطرح و در روزنامه های محلی استان منتشر شد .

روز دوشنبه ۸۲/۲/۲۹ به مناسبت میلاد رسول اکرم (ص) و بزرگداشت روز جهانی تالاسمی با هماهنگی مسئولین انجمن تالاسمی خوزستان و جمعی از دانشجویان پژوهشی در سینما هلال اهواز مراسم جشن با شکوهی برگزار گردید . این مراسم که به منظور ارج نهادن به عزیزان تالاسمی استان صورت گرفت با اهدای شاخه های گل به بیماران و خانواده های محترم شان و روشنان را خیر مقدم و حضورشان را گرامی داشتیم . عموم مردم از جمله بیماران و خانواده هایشان از جشن استقبال بی شائبه ای بعمل آورند . در این مراسم ضمن پذیرایی از مدعوین گروه موسیقی پیوند که شامل دانشجویان پژوهشی بودند و گروههای نمایشی استان هنرمندی کردند و برنامه های جالب و تفریحی را اجرا نمودند . همچنین رئیس انجمن تالاسمی خوزستان سرکارخانم

انجمن تالاسمی خوزستان مرکز اهواز

گزارش مسابقات ورزشی ورزشکاران تالاسمی

طبق اقدامات انجام یافته از سوی انجمن ورزشی بیماران خاص که متشکل است از ورزشکاران پیوند اعضاء ، تالاسمی ، هموفیلی و دیابتی که انجمن تالاسمی ایران با دارا بودن یک نماینده در انجمن ورزشی مذکور پیگیر چگونگی انتخاب ورزشکار و برگزاری مسابقات می باشد . که در این زمینه انجمن ورزشی مذکور با برگزاری دو مسابقه :

الف) مسابقات بندر چابهار ب) مسابقات مشهد مقدس

فعالیت خود را شروع نمود . لازم بذکر است که در این دو مسابقه ورزشکاران تالاسمی با حضور فعال به مدارج بالا دست یافتند . که از آن جمله :

الف) مسابقات بندر چابهار

دول امتیازات مدالها، رده بندی مسابقات ورزشکاران تالاسمی

۱۳ لغایت ۱۷ بهمن ماه ۸۲ - بندر چابهار

ردیف	استان	طلا	نقره	برنز	امتیاز	مقام
۱	تهران	۲	۲	—	۳۹	اول
۲	سیستان و بلوچستان	۲	۱	۱	۳۷	دوم
۳	خراسان	۱	—	۳	۳۴	سوم
۴	فارس	۱	۱	۱	۲۷	چهارم
۵	قم	—	۲	۱	۲۶	پنجم
۶	زنجان	۱	۱	—	۱۹	ششم
۷	چارمحال و بختیاری	۱	—	۱	۱۸	هفتم
۸	كرمانشاه	—	۱	۱	۱۷	هشتم
۹	اصفهان	۱	—	—	۱۰	نهم
۱۰	آذربایجان غربی	—	۱	—	۹	دهم
۱۱	مازندران	—	—	۱	۸	یازدهم
۱۲	كرمان	—	—	—	۸	دوازدهم
۱۳	ایرانشهر	—	—	—	۰	سیزدهم
۱۴	جمع کل مدالها	۹	۹	۹	۱۰	

ب) مسابقات مشهد مقدس

نتایج تیمی همایش فرهنگی و ورزشی ورزشکاران تالاسمی

۱۳ لغایت ۲۳ مهر ماه ۸۲ - مشهد مقدس

تهران: ۴ طلا، ۶ نقره، ۱۰ برونز-اول با مجموع ۱۶۰ امتیاز

كرمان: ۲ طلا، ۱ نقره، ۱ برونز-دوم با مجموع ۳۷ امتیاز

خراسان: ۲ طلا، ۲ برونز-سوم با مجموع ۳۶ امتیاز

اصفهان: ۱ طلا، ۲ نقره، ۱ برونز-سوم با مجموع ۳۶ امتیاز

سیستان و بلوچستان: ۱ برونز-چهارم با مجموع ۸ امتیاز

مازندران ۱ برونز- پنجم با مجموع ۴ امتیاز

جمع کل: ۹ طلا، ۹ نقره، ۱۶ برونز

در پایان خاطرنشان می سازد چنانچه عزیزان تالاسمی مایل به حضور ورزشی در انجمن مزبور دارند با روابط عمومی انجمن تالاسمی ایران تماس حاصل نمایند.

«بررسی مشکلات اجتماعی و نیاز مبرم و اساسی بیماران از دیدگاه انجمن تالاسمی ایران»

از نظر انجمن تالاسمی ایران و به لحاظ بررسی مشکلات بیماران تالاسمی این مقوله به دو دسته عمده تقسیم می‌گردد. دسته اول بیماران تالاسمی از بدو تولد تا سن ۱۸ سالگی که طبق تعریف قانونی سن قانونی اطلاق می‌گردد و دسته دوم بیماران تالاسمی بزرگسال یعنی از ۱۸ سال به بالا می‌باشد.

در خصوص مشکلات بیماران تالاسمی دسته اول تماماً به لحاظ درمان بهینه و حمایت درمانی معطوف می‌گردد و همچنین جهت فرهنگ سازی به لحاظ پیشگیری از تولد تالاسمی و آشنایی خانواده‌ها با مسائل و موارد بیماری تالاسمی از امور اصلی انجمن می‌باشد و اما درخصوص مشکلات بیماران تالاسمی دسته دوم، بیماران تالاسمی دسته دوم یعنی از ۱۸ سال به بالا می‌باشد علاوه بر درمان بهینه موارد و مشکلات اجتماعی این عزیزان از جمله موارد اشتغال - مسکن - ازدواج - تحصیلات عالیه و برخورداری از شرکت‌های اجتماعی از اهم مواردی است که عزیزان تالاسمی بزرگسال با آن در جامعه دست به گردیدند و چنانچه مشهود است رسالت انجمن در این خصوص می‌باشد علاوه بر پیشگیری درمان نسبت به حمایت این عزیزان در جامعه جهت تأمین زندگی مناسب صورت پذیرد. و اما مواردی که می‌باشد انجمن و مسئولین جامعه همواره در دستیابی تالاسمیکها به آن همت نمایند و از موارد اصلی تلقی می‌گردد، عبارتند از:

۱. بیمه و بیمه تكمیلی
۲. ایجاد اشتغال مناسب با تالاسمیک
۳. تأمین مسکن مناسب (در معنا یعنی مسکنی که دسترسی آسان تالاسمی به مراکز درمانی را داشته باشد)
۴. فرهنگ سازی و آشنایی جامعه با بیماری تالاسمی
۵. پیشگیری از تولد تالاسمی
۶. ترقیب و تشویق جامعه کشوری به لحاظ حمایت هر چه بهتر از بیماران تالاسمی
۷. ایجاد ارتباط فی مابین مراکز ذیربسط و مراجع پزشکی و به طور کل ایجاد نظم مشخص جهت ارائه خدمات مطلوب به بیماران تالاسمی

متأسفانه مشکل بیمار تالاسمی علاوه بر موارد اختصاصی بیماری تالاسمی که مختص این بیماری است و همچنین مشکلاتی که به تالاسمیک گاهآ از طریق انتقال خون افزون می‌گردد و در ضمن از جمله عوارض دیگر: دیابت - بزرگ شدن قلب و امراض قلبی و عروقی - نقص رشد و تغییر چهره دادن، دیگر مشکلاتی است که پیامد خود بیماری تالاسمی است که در اثر نقص درمان و دیر درمانی به وجود می‌آید. و اما مشکلاتی که در اثر تزریق خون نامناسب یا به عبارتی آلوده، بیماران را با آن مواجه می‌نماید از موارد کلی آن هپاتیت C می‌باشد که امروز شایعترین این مشکلات بوده و این عزیزان را در حیطه زندگی با معرض فرایوان روبرو می‌نماید. لذا در خصوص تأمین و نگهداری بیماران تالاسمی از بزرگسال تا خورد سال همت والای مسئولین ذیربسط و نهادها و سازمانهایی که در این خصوص می‌باشد کارهای اساسی صورت داده و همچنین سازمان مدیریت محترم برنامه و بودجه در این خصوص موارد مالی آن را محاسبه دقیق نموده و از کانال اساسی و مرتبط مستقیم با این بیماران اعمال نماید.

با سپاس

محمد تقی حاجی حسن

زمستان ۱۲

پیام آشنا

بنام آن که هستی از او نام یافت

حیات دوباره

اعضای عادی - فرض بر این است که با جدیت بیشتر، این فترت و غفلت را جبران نمایند.

"حیات دوباره" انجمن مدیون پایمردی عزیزانی است که خود درد را با تمام وجود حس کرده، به همین دلیل به دنبال درمان قطعی این معضل در کشور هستند.

بودن در کنار این عزیزان، با هرتوانایی، موجب تقویت آنان خواهد شد و بر تمامی ما فرض و واجب است که به هر شکل و صورت، یاری رسان آنان باشیم. این نشریه نیاز به حمایت دارد. خبر، عکس، مصاحبه و هر آنچه که بتواند به پرباری آن بینجامد، در فاصله هر فصل، می تواند از سوی همه دردمندان و دوستداران و خانواده های بیماران تالاسمیک تهیه شده و ارسال گردد. از این کار دریغ نورزیم تا سطح آگاهی های اجتماعی نسبت به بیماران و بیماری تالاسمی هر روز افزون ترگردد. انشاء...

* آنچه که در طول حیات انجمن حمایت از بیماران تالاسمی ایران گذشت، می تواند چراغی باشد برای آیندگان که راه را از چاه تشخیص دهند.

شکی نیست که طی همین مدت چه بسیار "اهل درد" که در کنار بیماران سعی بر آن داشته و دارند تا ضمن همراهی و همیاری با بیماران، احاد ملت را از خطر گسترش این بیماری آگاه گردانند، اما فترت یکده ای که در کار انجمن به وجود آمد، اولین ضرر را آن بود که تعداد بیماران به صورت اتفاقی افزایش یافت و به رغم تلاش همه جانبی متأسفانه تعداد بیماران مأذور در سراسر کشور از مرز بیست هزار گشته و هر روز بر این تعداد افزوده می شود.

با توجه به موقعیت فعلی، بر عزیزان عضو انجمن - اعم از اعضای هیئت مدیره و یا

نصرًا... حدادی

زمستان ۸۲

<< سخن دوم >>

۱۶. سرکار خانم فرج امیرپور
۱۷. سرکار خانم افتخارالسادات فلوجه
۱۸. سرکار خانم فاطمه کیانی
۱۹. سرکار خانم فرانگیز قیاسی
بی شک و به طور یقین این عزیزان اجر خود را از خداوند تبارک و تعالی خواهند گرفت لذا اگر اسامی اساتید گرانقدر را چاپ نموده ایم علت آن است که در مقابل عظمت و بزرگواری این عزیزان نمی توانیم کاری انجام دهیم به همین خاطر خود را با ذکر نام هیئت مؤسس دلخوش و فصلنامه را تبرک نموده ایم .
- با آنکه نیازی به توضیح نیست و به طور شفاف نیات خیر هیئت مؤسس در مبانی اساسنامه مشخص است . ولی به لحاظ عدم دسترسی بعضی از اعضاء و یا افراد دیگر به اساسنامه بنظر می رسد تحلیل و معرفی ماده و تبصره لازم باشد و سعی خواهد شد در تحلیل از نقطه نظرات هیئت مؤسس استفاده شود . البته کاهی هم ممکن است لازم باشد تلویحاً از مطالبی بگذریم و در موقعی هم کامل و دقیق مورد بررسی قرار گیرد ولی در هر حال درکلیه موارد نیازمند همکاری و هم فکری شما سروران می باشیم .
- مطلوب را اینگونه آغاز می کنیم اول ماده و یا تبصره و یا هر موضوع دیگر از اساسنامه مطرح و پس از دریافت جواب و بررسیهای لازم جواب در فصلنامه بعدی به چاپ خواهد رسید . هدف از این شیوه شناخت اساسنامه و آگاهی از شرح وظایف وارج نهادن به زحمات هیئت مؤسس و اساسنامه و ایجاد همبستگی بین اعضاء می باشد و لاغر . انتظار داریم در نقاط ضعف و قوت با پیشنهادات خود، ما را یاری فرمایند .

فصل اول - کلیات و اهداف

طی سالها تلاش و پیگیر عده ای خیر و دلسوز و متعهد به جامعه تالاسمی در مورخه ۶۸/۱۲/۹ به شماره ثبت ۳۷۶۵ انجمن تالاسمی ایران فعالیت قانونی و رسمی خود را آغاز نمود . امروز اگر هرگونه فعالیتی در راستای منافع اعضاء تالاسمی صورت می گیرد . حاصل زحمات دلسوزانه آن بزرگواران می باشد . از این رو امید داریم عنایت و بزرگواری عزیزان مؤسس انجمن در پیشگاه رفیع آستان منیع حضرت بقیه ... ولیعصر سلطان العارفین حجه بن الحسن العسگری عجل ... تعالی فرجه الشریف شرف قبول یابد و به چشم عنایت در آن بنگرد و با دعای خیر بیماران در پناه حق تعالی محفوظ و در امان باشند . همچنین بیاس احترام و قدردانی و تبرک نشر و تولد دوباره این فصلنامه اسامی هیئت مؤسس را چاپ تا همچون گذشته یادشان در ذهن جامعه تالاسمی گرامی و جاوید باقی بماند با دعای خیر برایشان آرزوی توفیق روز افزون داریم .

و اینک هیئت مؤسس:

۱. آقای دکتر مردمآویژآل بویه
۲. سرکار خانم دکتر مینا ایزدیار
۳. سرکار خانم دکتر پروانه وثوق
۴. آقای دکتر داریوش دانشور فرهود
۵. آقای نصرا...حدادی
۶. آقای سعید بیکریگی قاجار
۷. آقای بزرگ تقی
۸. آقای سید مجتبی هنرور محمدیان
۹. آقای عبدالکریم مرتضایی
۱۰. آقای سیدعلی میرمحمدی
۱۱. آقای سید محمد ساداتی
۱۲. آقای حسین حسینی لواسانی
۱۳. آقای فرج کردبچه
۱۴. آقای ولی ... مهرابی
۱۵. آقای مهانیان

ماده ۸: اهداف انجمن تالاسمی ایران عبارتند از:

الف) جذب همیاری مردم است که به عنوان حمایت از افراد تالاسمیک و خانواده‌های ایشان در ایجاد تسهیلات، امکانات و ارائه کمک با همانگ نمودن خدمات پیشگیری، درمانی و کمک درمانی توسعه آموزش‌های لازم از طریق وسایل ارتباط جمعی و مطبوعات و نشرکتابها و جزوایت‌ضمن ملحوظ داشتن سیاست وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی و کسب مجوزهای لازم از وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و وزارت ارشاد اسلامی، تشویق و کمک و گسترش تحقیقات علمی مربوط به مسائل مختلف بیماری تالاسمی می‌باشد.

ب) به منظور حمایت بهتر از افراد تالاسمیک و خانواده‌های ایشان، انجمن بر آن خواهد بود تا با دعوت از متخصصان و ترتیب سخنرانی و گردهمایی‌های آموزشی و سمینارهای علمی و دوره‌های آموزشی کوتاه مدت بعد از اخذ مجوزهای لازم؛ افکار عمومی را با مسائل و مشکلات افراد یادشده آشنا نموده و با جذب کمکهای معنوی و مادی اعضاء و مؤسسات و افراد نیکوکار و ترتیب برنامه‌های همیاری و مشارکت مردمی به اهداف خدایپسندانه خود جامعه عمل پیوشاورد.

یادآور می‌شوم تک تک کلمات دارای ارزش خاص خود می‌باشد و جای بحث بسیار دارد. اما ماده ۸ که ارتباط تکثینگ با کلیه موارد اساسنامه دارد حائز اهمیت بیشتری بوده و ویژگیهای خاصی دارد که بحث و بررسی آن شاید به چند فصلنامه هم برسد. علیهذا با ماهرهای باشید تا ادامه مطالب و سخن بعد کلیه مطالب بلحاظ حقوقی، اجتماعی، فرهنگی و درمانی قابل بحث می‌باشد.

ماده ۱: نام؛ انجمن حمایت از بیماران تالاسمی ایران است و در این اساسنامه به لحاظ رعایت اختصار انجمن تالاسمی نامیده می‌شود.

ماده ۲: نوع فعالیت؛ کلیه فعالیتهای انجمن تالاسمی غیرسیاسی و غیرانتفاعی بوده و ضمن رعایت کامل قوانین جمهوری اسلامی ایران، دقیقاً طبق این اساسنامه فعالیت خواهد داشت.

ماده ۳: محل / مرکز اصلی؛ فعلاً تهران، اول خیابان یوسف آباد سابق، سیدجمال الدین اسد آبادی، بعد از تقاطع فتحی شفاقی، پلاک ۹۲، طبقه دوم، واقع است و در صورت لزوم می‌تواند بعد از موافقت شهربانی جمهوری اسلامی در سایر نقاط در داخل و یا خارج از کشور شعبه نمایندگی یا دفتر دائم نماید.

ماده ۴: تابعیت؛ انجمن تالاسمی تابعیت جمهوری اسلامی ایران را دارد. کلیه اعضاء آن الترام خود را به قانون اساسی و نظام جمهوری اسلامی ایران اعلام می‌دارند و به نام؛ انجمن تالاسمی حق فعالیت سیاسی و یا وابستگی در ارتباط با احزاب و گروه‌های سیاسی را نخواهند داشت.

ماده ۵: مدت فعالیت؛ انجمن تالاسمی از تاریخ تأسیس برای مدت نامحدود تشکیل می‌گردد.

ماده ۶: دارایی اولیه؛ انجمن تالاسمی اعم از منقول و غیرمنقول مبلغ چهارصد هزار ریال می‌باشد که توسط اعضای هیئت مؤسس تمام‌آبرداخت شده و در اختیار مؤسسه قرارگرفته است.

ماده ۷: مربوط به اسامی هیئت مؤسس بوده که قبل از تأییین این اسامی تأیید شده باشد.

تبصره هیئت مؤسسان: "انجمن تالاسمی" بعد از تأسیس انجمن تالاسمی و معرفی هیئت مدیره از بین خود و یا دیگران مسؤولیتی در انجمن تالاسمی نخواهد داشت.

علی عبدی

عضو هیئت مدیره و مدیر مسئول فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

در این فصل گفتگویی داریم با جناب آقای دکتر نصیری طوسی

تعیین نیازهای درمانی، برنامه ریزی درمانی برای ویزیت و ارجاع بیماران به متخصصین ذیربیط پرداختیم. تکمیل پرونده های پزشکی، مشخص نمودن دقیق مشکلات بیماران و ویزیت بیماران توسط متخصصین گوارش، غدد، قلب و روانپزشکی از عده های صورت گرفته در این زمینه بود. بدنبال این تلاش گروهی و همکاری انجمن وقت تالاسمی و سازمان انتقال خون ایران بود که توجه از یاد رفته گروههای مختلف پزشک نسبت به مشکلات بیماران بزرگسال تالاسمی تا حدودی برگردانه شد، که خود شروع حرکتی برای ارتقاء هر چه بیشتر خدمات درمانی به این بیماران خواهد بود. انشاء...

۳. لطفاً نظر خود را راجع به چگونه بهترشدن امور تالاسمی چه از نظر درمانی و چه از نظر رفاهی اجتماعی بیان کنید.

اگر بخواهیم در یک جمله ساده عنوان کنیم باید بگوییم، نظم و ترویج است. بدین معنا که تا زمانی که وضعیت موجود بیماران و مشکلات درمانی یا رفاهی یا اجتماعی آنها با گردآوری صحیح به نظام دهی مشکلی در نیاید، تباید امید معجزه ای در جهت بهتر شدن و تغییر یافتن وضعیت فعلی داشت. بیماران دارای مشکلات زیاد قلبی، کبدی و غددی بوده و هر کدام تک به تک گریبانگیر این مشکلات بود و هر از چند گاهی خبرهای ناگواری در مورد تشدید این مسائل می شنویم. کمبودهای امکانات رفاهی و اجتماعی برای تامین شغل، فعالیت اجتماعی و دسترسی به مراقبت های پیشرفته تر درمانی در شهر های مختلف شنیده می شود. ولی تا زمانی که این مشکلات در زمینه های بروز آنها بصورت منظم ثبت و ضبط نشوند، ابعاد و وجوده مختلف آن مشخص نمی شود. با نامشخص ماندن ابعاد کلی مشکلات هیچ فرد، گروه و یا سازمانی خواهد توانست به راه ملی برای بهتر شدن و اصلاح مشکلات اقدام نماید. در این صورت تنها حرکت ها و فعالیت های موردي، فردی و سلیقه ای در مقیاس های کوچکتری به بهبود شرایط وضعیت می پردازند که با توجه به گسترگی زیاد، جمعیت بالا

۱. لطفاً خود را معرفی نمائید و شرح مختصراً از زندگی خود را بیان کنید.

اینجانب دکتر محسن نصیری طوسی متخصص بیماریهای داخلی و فوق تخصص بیماریهای گوارش و کبد و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران می باشم. اینجانب درجه پزشکی عمومی خود را در سال ۱۳۶۸ از دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران اخذ نمودم. سپس در رشته تخصصی بیماریهای داخلی دانشگاه علوم پزشکی تهران پذیرفته شده و در سال ۱۳۷۲ بورد سراسری بیماریهای داخلی را کسب نمودم. در سال ۱۳۷۲ بعنوان عضو هیئت علمی گروه بیماریهای داخلی پذیرفته و در بیمارستان امام خمینی تهران مشغول فعالیت شدم. در سال ۱۳۷۸ شروع به تحصیل در رشته فوکو تخصص بیماریهای گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی تهران نمودم. در سالهای ۱۳۷۸-۱۳۸۰ به مدت دو سال بعنوان فلوشیپ تحقیقاتی در دانشگاه تورنتو کانادا در رشته بیماریهای کبد و پیوند کبد مشغول به فعالیت بودم. هم اکنون بعنوان استادیار گروه بیماریهای داخلی در بخش گوارش بیمارستان امام خمینی مشغول به فعالیت هستم. همچنین عضو تیم پیوند کبد دانشگاه علوم پزشکی تهران می باشم.

۲. لطفاً بفرمائید چطور شد که به امور بیماران تالاسمی علاقمند شدید و در این خصوص

فعالیت می کنید؟

در سال ۱۳۷۴ بنابر در خواست مدیر وقت انجمن تالاسمی ایران به همکاری و فعالیت در زمینه مداوای بیماریهای داخلی بیماران بزرگسال تالاسمی درمانگاه ظفر دعوت شدم. بدنبال آن با توجه به جو صمیمی بیماران، ملاحظه مشکلات و کمبودهای درمانی و عدم وجود برنامه ای جامع و همه جانبی نگر در جهت مداوای این بیماران بر آن شدم تا ضمن استمرار حضور فردی خود در این درمانگاه، همکاران و دوستان پزشکی دیگر را نیز در رفع مشکلات درمانی این مبتلایان مشارکت دهم. در این جهت به صورت یک کار گروهی و در حد توان خود به شفاف نمودن وضعیت موجود درمانی

کشوری عمل نمودن به کشوری فکر کردن احتیاج دارد. سازمانها، گروهها، سایق و نگرش های متعددی در کشور وجود دارند که باید از همگی آنها در چه رسالت حمایت انجمن سود برد. بعد از آن احتیاج به برنامه ریزی طولانی مدت بدور از سطحی نگری و مقطعی اندیشی می باشد. مشکلات بسیار زیاد هستند و هدف قرار دادن حل آنها در کوتاه مدت جز هر رفتن انتزاعیها ثمری تواهد داشت. باید ایجاد بستر لازم برای حل مرحله ای مشکلات را مدد نظر قرار داد و با دوری از روزمرگی و وسوسه های نام و نشان و عنوان از فعالیت های مقطعی ابتدا پرهیز نماید. اگر مشکلات زیاد هستند ، ظرفیت ها و توان برای حل مشکلات نیز متناسب افزای است ، تنها باید آنها را شناسایی کرد و برای حل مشکل فرا خواند . بنابراین انجمن تالاسمی می تواند با وسعت نظر وسعة صدر فراوان پذیرای حداکثر امکانات و ظرفیت ها در جهت حل مشکلات بیماران گردد.

۶. در خاتمه اگر پیامی دارید بفرمائید ؟
در خاتمه به عنوان یکی از آحاد این مرز و بوم از تمامی خوانندگان این نشریه می خواهم تا بالحظه ای تأمل و تکرر در خصوص مشکل تالاسمی و اینکه این مشکل چیست ؟ و چرا تعداد زیادی از مبتلایان تالاسمی باید با مشکلات مختلفی دست در گیریان باشند ؟ و چگونه می توان در حد خود به رفع این مشکل کمک نمود سازمانهای دولتی و غیر دولتی را در این خصوص یاری رسانید ؟ مسلما هر قدر نظرات و دیدگاههای بیشتری طرح گردد، ماحصل کار نیز کاملتر خواهد بود. بنابراین با دوری از هر گونه تفرق با اتحاد و یکپارچگی تلاش های موجود در برخورد با مشکلات مبتلایان تالاسمی را تداوم و ارتقاء بخشیم .

و مشکلات متنوع این بیماران بسیار ناچیز می نمایند. در درجه دوم باید توجه از یاد رفته نسبت به مشکلات بیماران بزرگسال تالاسمی را با تبلیغ و ترویج و آموزش به میان افراد، گروهها و سازمانهای ذیربطر کشانید . مشکلات را باید کامل شناخت و به نمادهای دست اندکار شناساند. در این رابطه ایجاد حساسیت لازم در تمام سطوح تصمیم گیری و اجرایی زمینه های فعالیت های اجرایی برنامه های ارتقاء بهتر شدن امور تالاسمی را فراهم می آورد .

۴. لطفاً نظر خود را راجع به انجمن تالاسمی ایران که مตولی امور تالاسمی در جامعه کشوری می باشد، بیان کنید .

انجمن تالاسمی ایران یک سازمان غیر دولتی حمایتی از بیماران تالاسمی است که توسط بیماران و خانواده های آنها شکل می گیرد . با توجه به پراکنده ای این بیماری در کشور ما ، تاثیرات عمیق این بیماری در خانواده ، نیاز مادام العمر مبتلایان به مراقبت پزشکی ، دشواری های درمانی همگی یک سیستم حمایتی وسیعی را طلب می کند که حتی از حدود وظایف سازمان های دولتی فراتر می باشد . از این رو دخالت دادن و آموزش فعال خانواده های مبتلایان و یاری گرفتن از نیروهای داوطلب تنها راه تکمیل چتر حمایتی کافی برای این مبتلایان است . تنوع نیازها و فعالیت های بین بخشی این مبتلایان باعث کندی کمک رسانی سازمان های دولتی شده و در این میان انجمن هایی حمایتی غیردولتی می توانند عنوان تسريع کننده واسط این همکاری های بین بخشی گردد. بنابراین انجمن تالاسمی ایران با توجه به رسالت کلی انجمن های حمایتی غیر دولتی و رسالت اختصاصی نسبت به مبتلایان تالاسمی مأذور باید در هر لحظه و مکان جاذب کمک های مردمی و تسهیل کننده سرویس دهی به مبتلایان تالاسمی گردد. در این میان آفت انجمن های غیر دولتی صنفی گرایی و دسته بازی می باشد که رسالت کشوری جذب و تسريع خدمات به سطحی نگری و دفع پتانسیل های بالقوه موجود می انجامد. ۵. شما چه راهکارهایی برای موفقیت هر چه بیشتر رسالت انجمن در امور بیماران تالاسمی جامعه کشوری پیشنهاد می فرمائید؟





«به یاد دوست، همکار و برادر عزیزمان علی خوبیستی، یادت همیشه در قلب ماست»

نیستی تا اشکهایم را پاک کنی و غمهای دلم را بزدایی. آنقدر عاشق گل بودی که مرا شیفته یاس و بیوش کردی همیشه پاک و سبز و مهربان بودی، هر چه در گلستان قلبت از شادی ها داشتی، بخشیدی و رفتی. به دیدنت که می آمدیم با طراوتترین غنچه های لبخند روی لبهاست می شکفت مدام می خندیدی اما لحظه خدا حافظی که رسید غم عالم را در نگاهت می دیدم. اکنون تنها می توانم برای آرامش روحت آیه های نور بخوانم. دوستدارگلها و عطرشان بودی، از خدا می خواهم باغهای پرگل و بهشتی اش را نثارت کند. به خاطر تمام خوبی ها و مهربانی هایت. الهی کنار چشم های بیشتر خوش و خرم زندگی کنی. الهی برای راز و نیازهای بی ادعا و خالصانه ات به درگاه خدا آرامشی ابدی و آبی هدیه بگیری یاد خوبیهایت همیشه با ماست.

پاییز که می آید غم غروب های دلتگش، غم روزهای کوتاه و سکوت، شباهای بلند و دلگیرش عجیب آزارم می دهد. پاییز امسال که آسمانی شدی فقط خدا می داند که غصه های من چقدر بیشتر شد. نیستی که بینی با رفاقت بهار فصل دوست داشتنی ما را خزان کردی. تو همیشه دوستدار دوست داشتنی هایمان بودی. این بار چه شد که خواستی چشم هایمان بارانی شود؟ بارسفریستی و بی خبررفتی، حتی دستهای سرد شده و مهربانت را توانستم لمس کنم. وقتی به دیدنت آمدم زیر خروارهای خاک پنهان شده بودی. نمی دانی چقدر دلم هوای نگاه مهربانت را کرده است نمی دانی چقدر دلتگ لبخند های دلنشیست هستم. عید که به دیدنت بیایم نیستی تا غرق بوسه ات کنم نیستی تا دستهای مهربانت را بفشارم و تمام محبت درونی ام را با حلقه کردن دستهایم به دور گردنت نثارت کنم

یادمانی از انجمن تالاسمی خوزستان



انتظار به پایان رسید

ناشی از خرابی مکرر دستگاه‌های متفرقه و محروم ماندن عزیزان تالاسمی از حق استفاده از یک پمپ انتخابی و مطلوب، ما را بر آن داشت که ساخت و تحويل آنرا در داخل کشور بهده بگیریم و نیاز عزیزان تالاسمی را برای همیشه بر طرف کنیم. اینک بعد از سالها وقفه در امر واردات، زمان آن رسیده است که خبر آماده بودن پمپ را در این نشریه با اطلاع کلیه اعضاء انجمن و مصرف کنندگان برسانیم تا با مراجعه به پزشکان متخصص در مراکز درمانی تالاسمی اقدامات لازم را انجام داده و سپس جهت تشریفات تهیه پمپ به شرکت مزبور مراجعه نمایند.

حاصل ۲۵ سال اوائمه خدمات سرویس و نگهداری دستگاه‌های پمپ تزریق دیسفرال مدل MS 18 ساخت کمپانی گربزی مدیکال (Graseby Medical) انگلستان و برتری تکنولوژی پیشرفته این پمپ در جلب رضایت عزیزان تالاسمی و استقبال مسئولین محترم انجمنهای تالاسمی از نحوه عملکرد دستگاه و متأسفانه بی حاصل بودن همه تلاش‌های مدیران انجمن تالاسمی و صاحب نظران در مقاعد کردن مسئولین محترم وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی برای واردات این پمپ بدیل هزینه بری ارزی و قیمت بالای آن و عدم توجه مسئولین امر به شکوهیه ها و مسائل و مشکلات

آدرس: خیابان خرمشهر مقابل پمپ بنزین پلاک ۸۱

شرکت طب آموز سینا (لابوتک سابق)

تلفکس: ۰۴-۸۵۱۵۷۶۲-۸۷۵۸۳۳۱-۰۷۶۹۶۸۶

بسمه تعالیٰ

در خصوص مشکلات درمانی بیماران تالاسمی مبتلا به هپاتیت C و چگونگی درمان پس از ارائه مطلب به مرکز مدیریت پیوند و بیماریهای خاص و پیگیریهای لازم از سوی انجمن تالاسمی ایران در خصوص چگونگی هزینه سنگین درمان هپاتیت C و موارد دارویی آن به لحاظ اطلاع بیماران عزیز تالاسمی مبتلا به هپاتیت C نامه ذیل عیناً درج می گردد. امید است در آینده ای نزدیک شاهد روند مناسب درمان عزیزان تالاسمی مبتلا به هپاتیت C باشیم.



دانشگاه علوم پزشکی و خدمت
بهداشتی، درمانی تهران

تاریخ: ۱۳۸۱-۸-۲
شماره: ۴۳۴۱۵
موضوع:



مرکز تحقیقات بیماریهای گوارش و آبد
(طب منتخب علمی کشور)

جناب آقای دکتر کاظمی

ریاست مختدم مرکز مدیریت پیوند و بیماریهای خاص

با سلام و احترام:

در حد سالهای ۱۳۸۱-۸۲، مطلعه ای در مرکز تحقیقات بیماریهای گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده که تصویر گزارش نهایی آن به همراه نامه ای که به معاونت محترم غذا و داروی و زارتخانه ارسال شده و حاوی پیشنهاد این مرکز در قبال ثبت دارویی پک - ایترافرین آلام دارویی کشور می باشد، به پیوست تقدیم می شود. بعدن شک دارویی مذکور در ترکیب با ریباویرین (که هم اکنون در بازار کشور تحت پوشش بیمه قرار دارد) درمان استثنایه هپاتیت C پیشمار می شود و هر اقسام درجهت فراماسازی دسترسی بیشتر به داروی پک - ایترافرین، و از جمله قرار گیری آن تحت پوشش بیمه بیماران خاص، اقسام صحیح تلقی می گردد. در این راستا نظرات این مرکز در جلسات کارشناسی به اطلاع معاونت مختارم داروی رسیده که امید است با پیگیری های انجام شده و تدوین رلمکارهای قانونی مناسب، با مسترسی بیماران نیازمند به داروی مذکور کام مهمن در کنترل بیماری هپاتیت C برداشته شود.



دکتر رضا ملکزاده
رئیس مرکز تحقیقات بیماریهای گوارش و کبد
دانشگاه علوم پزشکی تهران

روزنامه:

جناب آقای دکتر تهرانی، معاونت مختارم بنیاد امور بیماریهای خاص

جناب آقای محمدتقی حاجی حسن، رئیس مختارم هیأت مدیره انجمن تالاسمی ایران

طرح مسابقه

مسابقه این فصل در دو قسمت برگزار می‌گردد:

۱- مسابقه کودکان تالاسمی

۲- مسابقه نوجوانان و جوانان تالاسمی

الف) مسابقه کودکان تالاسمی سنتین ۱۲ تا ۵ سال در سرا سر ایران اسلامی می‌باشد که از میان آنها به ۱۰ نفر از منتخبین هدایایی به رسم یاد بود توزیع می‌گردد.

۱. بهترین نقاشی کودک تالاسمی.

۲. زیباترین شعر کودک تالاسمی.

توضیح اینکه شعر باید توسط خود کودک تالاسمی سروده شده باشد و

اشعار از هیچ شاعری اقتباس نگردد.

۳. بهترین متن و انشاء تالاسمی.

ب) مسابقه نوجوانان و جوانان تالاسمی سنتین ۲۵ تا ۱۲ سال برگزار می‌گردد که از بین ایشان به ۱۰ نفر از منتخبین برگزیده جوایزی اهداء خواهد شد.

۱. بهترین مقاله تالاسمی که از مقالات فصلنامه‌های گذشته انتخاب شده باشد.

۲. بهترین طرح جدول که در سال بتواند ۴ جدول ارائه دهد که به نام خود تدوین کننده جدول در فصلنامه‌ها قرار داده خواهد شد.

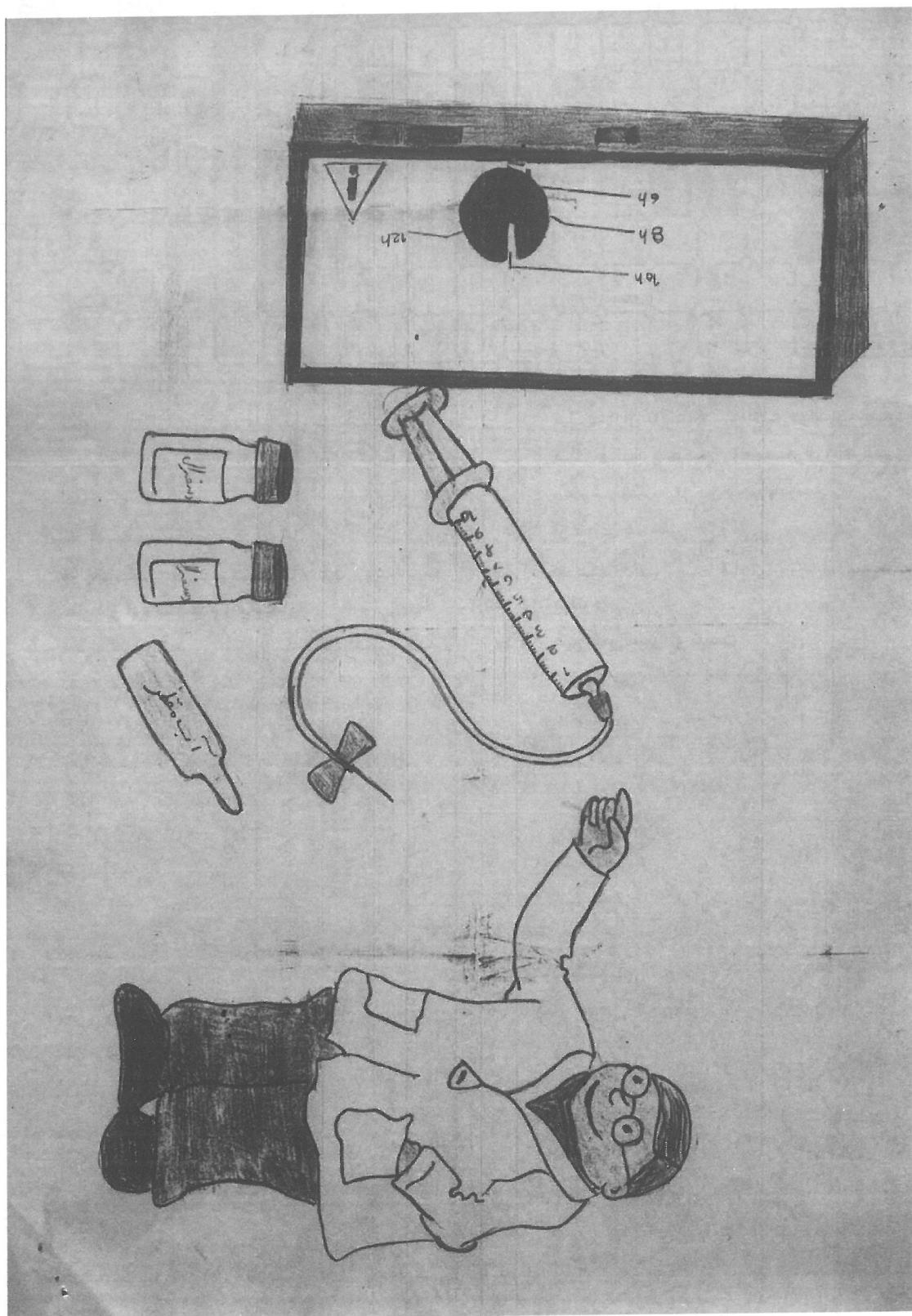
نامه‌های خود را به آدرس: تهران - خ سید جمال الدین اسد آبادی، تقاطع فتحی شقاقی، پلاک ۹۲، طبقه دوم، صندوق پستی ۱۵۸۷۵-۶۱۵۶ روابط عمومی انجمن تالاسمی ایران ارسال فمایید.

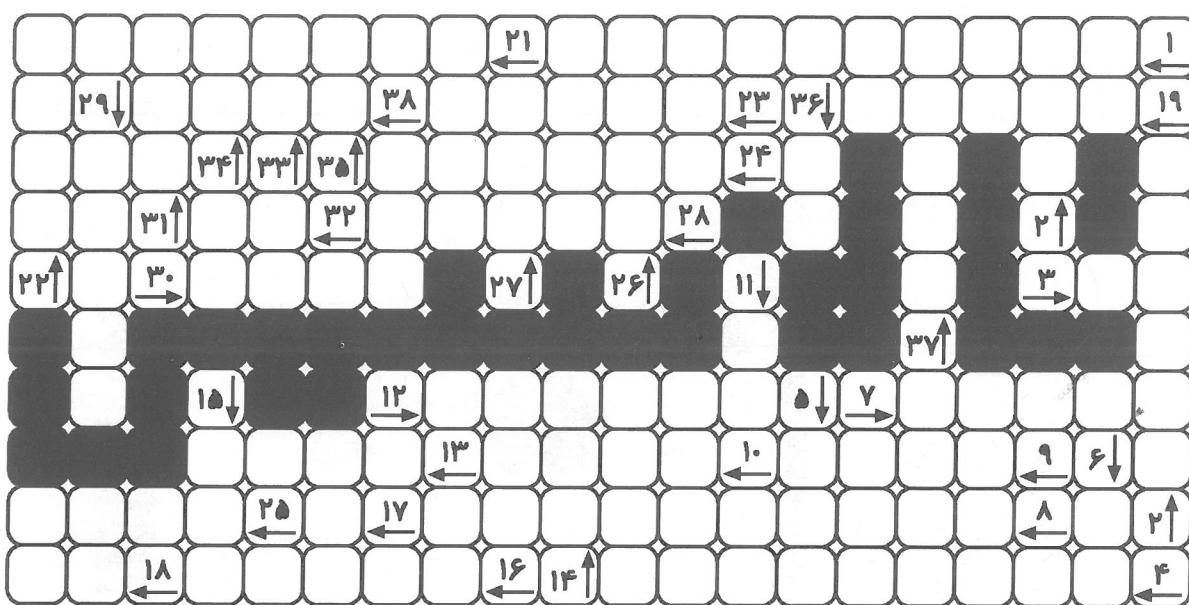
حتماً در پاکت مشخصات کامل خود و آدرس و تلفن تماس خود را ذکر نمایید ضمیماً یک کپی از کارت عضویت تالاسمی خود را ضمیمه نمایید.

برگزیدگان نقاشی کودکان تالاسمی

۶) فاطمه قاسمی	(۱) محبوبه زارعی(برنده جایزه ویژه مسابقه)
۷) محمد قاسمی	(۲) بهنام رمضانی
۸) محمد مرادی	(۳) خدیجه بذری
۹) ابوالفضل مختاری	(۴) زهرا اکبری
۱۰) نداخاکی	(۵) فهیمه موسوی

همجینین طبق تائید جمیع از بیماران تالاسمی استان همدان در مورخ ۱۸/۲/۸۰ مقاله آقای صادق باباپیری عضو تالاسمیک ساکن همدان که در فصلنامه شماره ۱۳ سال ۱۳۷۷ درج گردیده بود، به لحاظ زیبایی متن به عنوان مقاله برگزیده تائید گردید که جهت قدردانی هدیه ای برای نامبرده ارسال خواهد شد.





۱. بیماران تالاسمی اگر مراقب خود
نباشند و خون و دسفرال را درست
صرف نکند به آن دچار می شوند.
۲. از اشکال هندسی
۳. سالن پذیرایی
۴. برابری
۵. هیچ کس پیش او نیست
۶. زبان عربی
۷. پول بلغارستان
۸. نان پاره گدایی
۹. پدیدآورنده چیز جدید
۱۰. فمد زیر اسب
۱۱. همسر خروس
۱۲. انبارکشته
۱۳. لای
۱۴. بادمجونش آفت نداره
۱۵. از ادوات جمع هر بی
۱۶. به شمار آوردن
۱۷. نوعی داروی خوراکی
۱۸. آتشکیره

اسامي برندگان به همراه پاسخ جدول در فصلنامه بعدی
درج می شود.
(طراح جدول خانم زینب پورقاسمی از تهران)

۱. مجموعه داستانهایی از زبان حیوانات که در
عهد ساسانیان از زبان سانسکریت به
پهلوی ترجمه شد.
۲. نام قدیم سیستان
۳. کتان، طرف
۴. کنایه از آدم بخشندۀ و باسخاوت
۵. همراه کر می آید
۶. دست عرب
۷. مجال و فرصت
۸. اثر معروف چارلز داروین، طبیعیدان نامدار
انگلیسی
۹. به گردن قهرمان می آویزن
۱۰. تیز و قاطع
۱۱. شهر رازی
۱۲. از عملیات مهم زراعی
۱۳. آراسته شده
۱۴. حرف تعجب همراه با درد
۱۵. گندیده و بدبو
۱۶. خراب و نابود
۱۷. ابری بی سرو ته
۱۸. هرگزاز بافوان نپرسید
۱۹. زنگ کلیسا
۲۰. بیماری پوستی

بسمه تعالیٰ

اکنونکه به یاری خدا و تلاش مسئولین سومین فصلنامه انجمن به دست شما عزیزان رسیده با کمی تعمق و پیگیری و مطالعه فصلنامه متوجه نقطه نظرات و حضور بیماران بعنوان صاحبان اصلی تشکیلات جامعه تالاسمی خواهید شد. ارسال مطالب عزیزان تالاسمی و چاپ آن در هر فصلنامه بیانگر نظارت و ارتباط منطقی و بحق اعضاء بلحاظ بالا بردن سطح کیفی و کمی و عملکرد هیئت مدیره، درمان بهینه و موارد اجتماعی در سطوح مختلف می باشد که امیدواریم با مشارکت بیشتر اعضاء و خانواده و تمامی افرادی که بنوعی مرتبط با مسائل جامعه تالاسمی می باشند ما را با راهنماییها و انتقادات و پیشنهادات خود یاری نمایید.

حقیر وظیفه خود می دانم از تمامی عزیزانی که با ارسال مطالب علمی، فرهنگی، ادبی، اجتماعی و غیره ما را از یاری خود محروم ننموده اند تشکر و قدردانی نمایم.

با آرزوی توفیق روز افزون برای تمامی عزیزان

علی عبدالی

مدیر مسئول فصلنامه انجمن تالاسمی ایران

اصلاحیه

بدینوسیله اصلاحیه گزارش خزانه داری در فصلنامه پائیز انجمن تالاسمی ایران در خصوص پرداخت اجاره عقب افتاده ساختمان دیباچی به مدت ۲۴ ماه به سماحته از هیئت مدیره سابق که بالغ بر ۱۲۰/۰۰۰/۰۰۰ ریال عنوان گردیده بود به شرح ذیل عنوان میگردد.

پرداخت اجور عقب افتاده ملک دیباچی (دفتر سابق انجمن تالاسمی ایران) به مدت ۲۴ ماه به مبلغ ۱۳/۷۹/۰۰۰ ریال میباشد.

سید بیژن نقیب زاده جلالی
خزانه دار و عضو هیئت مدیره
انجمن تالاسمی ایران



بسمه تعالیٰ
جمهوری اسلامی ایران



استمداد بیماران تالاسمی از مسئولین محترم نظام و دست اندر کاران ذیربط و خیرین و نیکوکاران جامعه اسلامی در خصوص ساخت اولین درمانگاه تخصصی تالاسمی در ایران.

هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران به عنوان بانی امر فوق به استحضار مردم خیر و نیکوکار جامعه اسلامی می‌هند می‌رساند که در خصوص بهینه شدن درمان بیماران تالاسمی در زمینی که متعلق به انجمن تالاسمی ایران در تهران می‌باشد، اقدام به تأسیس درمانگاه تخصصی تالاسمی نموده است. لذا از مردم خیر و نیکوکار همیشه در صحنه جامعه اسلامی و مسئولین محترم نظام همیشه یاور بیماران تالاسمی طلب استمداد می‌نماید. این انجمن جهت هرگونه مساعدت ویاری شماره حساب ۵۰۵ بانک صادرات ایران کد ۳۰۴۶ را اختصاص به امر فوق نموده و در خصوص هرگونه پاسخگویی به سوالات مطرح شده از سوی نیکوکاران شماره تلفن‌های ذیل را در ساعت اداری اعلام می‌دارد.

تلفکس: ۸۷۱۵۳۵۱-۸۵۵۳۵۳۶

بایارستان

ما هدیه خواهد

امروز رسمی را به

ساید فردا

از جمن تالاسمی ایران

جهت واریز کمکهای مردمی

شماره حساب ارزی ۳۲۰۰۹۵۰ بانگ ملی ایران - شعبه خردوسی

شماره حساب جاری ۵۰۵ بانگ صادرات شعبه مرکز - کرد ۳۰۴۶

شماره حساب جاری ۱۵۱/۱۵ بانگ ملت - شعبه ولیعصر - نیش بوشتی

نشانی: خیابان ولیعصر - خیابان سید جمال الدین اسدآبادی (یوسف آباد)

تقاطع ختنی شقاقی - پلاک ۹۲ - طبقه ۲

تلفن: ۰۱۵۳۵۳۶-۰۷۱۵۳۵

با انجام آزمایش خون قبیل از انتخاب همسر

از تولد فرزند مبتلا به تالاسمی پیشگیری کنیم.

شماره حساب: ۶۰۴۸۸۶ پانک ملی شعبه جهانشهر کرج کد شعبه: ۲۶۴۱



از جمن تالاسمی
خراب استان تهران

کرج: میدان شهداء پاساز گلها طبقه سوم پلاک ۶۳
تلفن: ۰۲۳۱۵۶۷ تلفکس: ۰۲۴۲۵۹۳