

■ علایم هموفیلی و زمان مصرف دارو در کودکان
دکتر فتح‌الله باستانی پزشک بيماران هموفیلی در سیرجان سال‌ها با بیماران هموفیل آشناست. درد آن‌ها را خوب می‌داند. وی تعداد هموفیلی‌های سیرجان را به احتساب مراجعات تولع و شهرهای همجوار تقریباً ۵۰ بیمار می‌داند. به گفته‌ی وی حدود یک پنجم این تعداد را کودکان تشکیل می‌دهند. او بیان کرد: «هموفیلی یک بیماری مادرزادی ژنتیکی است که از طریق انتقال از پدر و مادر یا به شکل جهش جنینی (تقسیمات اولیه سلول در دوران جنینی) به‌وجود می‌آید. وقتی بچه‌ها راه می‌روند یا ضربه می‌خورند زانو‌ها ورم می‌کند یا زیر پوست کیبوی اتفاق می‌افتد. خونریزی محل واکنس خونریزی ناشی از ختنه در پسر بچه‌ها از علایم هموفیلی به شمار می‌روند. وی خون‌دها را صرفاً از علایم این بیماری نمی‌داند؛ «در صورتی که خون‌دها مدت زمان بیشتر طول بکشد، علامت هموفیلی است». به گفته‌ی باستانی در هموفیلی نوع A (شدید) بهتر است از اولین روزهای که کودک دچار نخستین علایم می‌شود و حتی به‌طور پیشگیرانه نیز به او در دست درمان نشود و فاکتور به موقع به کودک نرسد دچار محدودیت حرکت مفصل می‌شود.

■ توصیه به خانواده‌هایی که کودک هموفیل دارند
سفرارش دکتر باستانی به خانواده‌ها برای بچه‌دار شدن، مشاوره ژنتیک است. از نظر لوهمو فیل بیماری بد و مشکل‌داری نیست فقط به مراقبت بیشتر نیاز دارد. حتی خانم باردار اجازه سقط قانونی ندارد.

رعایت بهداشت دهان و دندان، مراقبت از ضربه‌های شدید برای پیشگیری از خونریزی‌های پی‌درپی و آسیب مفصلی پیشنهاد باستانی به والدین کودکان هموفیلی است. اگر ضربه‌ای اتفاق افتاد اقدام را بی‌حرکت و روی آن کمپرس سرد بگذارند و در اولین فرصت فاکتور استفاده کنند. از نظر وی نباید بچه را محدود کرد. باید مراقب بود که ورزش‌های خطرناک انجام ندهند. ورزش‌هایی مثل شنا، پیاده‌روی و دوچرخه‌سواری برای کودک ممنوعی ندارد و باید عضلات بچه ورزیده‌تر و قوی شود اما ورزش‌هایی مثل کشتی، کاراته، بوکس، فوتبال، بسکتبال و والیبال که احتمال ضربه محکم هست، ممنوع است.

■ فاعلا مشکل دارویی ندارند
قبلاً تهیه دارو برای بیماران هموفیلی مشکل و سخت بود. مسئول کانون هموفیلی سیرجان در این مورد گفت: «مشکل دارویی هموفیلی‌ها (تهیه فاکتور انعقادی) با همکاری دکتر رحیمی از طریق داروخانه زال پور حل شده است اما هزینه‌های فیزیوتراپی بالاست و بیماران از این بابت مشکل دارند». بی‌بی‌فاطمه خاکسار از برگزاری دوره آموزشی برای خانواده‌ها جهت یادگیری تزریق فاکتور خبر داد تا به کودک در خانه و به دست خانواده فاکتور تزریق شود.

می‌کنند. اسباب‌بازی ندارند. به دلیل ناآگاهی خانواده آن‌ها از کوچک‌ترین حرکت و بازی محرومند. رامین به مدرسه می‌رود. پدرشان کارگر است. ستاره شبها تا دیر وقت پته می‌دوزد تا کمک‌خرج هزینه‌های بیماری‌شان باشد. رامین خون‌دها می‌شود و گاهی ماهی چند بار باید بستری شود که هر بار ۳۰۰ هزار تا کمک‌خرج هزینه‌های بیماری‌شان باشد. رامین خون‌دها می‌شود و گاهی ماهی چند بار باید بستری شود که هر بار ۳۰۰ هزار تومان هزینه دارد. لوزی‌های گلوی رامین تورم دارد اما هیچ پزشکی حاضر به جراحی او نیست.

■ هموفیلی چیست؟
هموفیلی یک بیماری خونریزی‌دهنده ارثی است که به علت اختلال انعقادی در وجود می‌آید. خونریزی در مفصل، زبیر پوست و یا به دنبال تصادف در مغز، گردن و دستگاه گوارش ممکن است اتفاق بیفتد. خونریزی، ورم و درد مفصل را به دنبال دارد که اگر درمان نشود به مرور مفصل خشک شده و حرکت مختل می‌شود. هموفیلی از نظر شدت به سه دسته شدید، متوسط و خفیف تقسیم می‌شود. عنوان هموفیلی بیش‌تر به فاکتور A و B و C و کمبود فاکتور وین‌ویل براند (v.w.f) گفته می‌شود.

■ هزینه‌های درمانی و راه پیشگیری
هموفیلی یکی از پرهزینه‌ترین بیماری‌هاست. «فاکتور» تنها داروی گران این بیماری است. بین یک تا دو میلیون تومان قیمت هر فاکتور است. دارو رایگان در اختیار بیماران قرار می‌گیرد. اگر قرار بود خانواده‌ها دارو را آزاد بخرند برخی سالانه ۱۰۰ تا ۲۰۰ میلیون تومان هزینه داشتند. هزینه فیزیوتراپی نیز از عمده‌ترین هزینه‌های این بیماران است. جلوگیری از به دنیا آمدن نوزاد هموفیل بهترین راه پیشگیری از این بیماری است. انجام معاینات و آزمایشات ژنتیک قبل از ازدواج‌های فامیلی و مراجعه افراد خاصاً خانواده‌هایی که سابقه هموفیلی دارند) به مشاوره ژنتیک راهکار مهمی به حساب می‌آید.



رامین و آرمن دو پسر ۹ و ۶ ساله افغان که به بیماری هموفیلی مبتلا هستند | عکس: امین ارجمند

فاکتور در دسر ساز

به پیمانکه روز جهانی هموفیلی پاسارگاد از مشکلات کودکان هموفیلی گزارشی می‌دهد

خطرات تلخی دارد: «فقیتم مشهد به محض رسیدن دست آریا خونریزی کرد و به جای گیر آوردن جا و مکان، در به‌در دنبال جایی بودیم که قبول کنند فاکتور به پسرم تزریق کنند یا دل شکسته به حرم رفتیم». آریا هم افسرده شده: «او را مشاوره بردم از خوردن و خوراک و مادیات زدم و در تمام زمینه‌ها علی‌الخصوص پزشکی برایش کوتاهی نکردم. آریا درک می‌کند می‌گویم اگر ضربه بخوری برای خودت بد است. پیشگیری می‌کنیم و فاکتور راجلوت‌تر برایش تزریق می‌کنیم. حتی اگر آریا بخواند و ضربه هم نخورد از درون مفصل هایش خونریزی می‌کند». ابراهیم از بیکاری و هزینه‌های درمان آریا به تنگ آمده: «شغل ثابتی ندارم و بیکارم. در شرایط بدی قرار گرفتم. فردی به من پیشنهاد کار خلاف داد. اگر مجبور شوم همین کار را می‌کنم. سپردم به خدا تا راهی نشام بدهد».

■ دکترها گفته‌اند این بیماری شفا ندارد
رامین و آرمن دو پسر ۹ و ۶ ساله افغان نیز به هموفیلی شدید گرفتارند. درد غریبی و غربت و بی‌پولی یکطرف و درد بی‌درمان هموفیلی به یکطرف. ستاره عمه‌ی بچه‌ها به خاطر آن‌ها از دواج‌نکرده‌ها از شیرخوارگی سرپرستی‌شان را عهددار شده تا مراقب آن‌ها باشد. رامین و آرمن خندان‌اند. آرام و هسته راه می‌روند. روزها فقط تلویزیون تماشا

می‌زد. تازه از بیمارستان آمده بود. هیچ پزشکی قبول نکرده بود تا دندان حمید را بکشد و باید به کرمان مراجعه کند. ایران می‌گوید: «مکافات دارم. هرچی به دخترم می‌گم نلوس سرش نمی‌شه بچه است. الان هم زانوش کیبود شده و باید برایش پماد پیروکسیکام بزنم». صدای ایران می‌گیرد: «هن یک مادرم. اعصابم راحت نیست. وقتی بچه‌ها درد دارند ناراحتیم. دندانم درد می‌کند، مسکن خوردم و خوب شدم اما پسرم نمی‌تواند هر داروی مسکنی را بخورد». می‌پرسم کی او را به کرمان می‌بری؟ «معلوم نیست هروقت خدا پول برساند هزینه‌اش را ندارم. دستمان پر نیست. شوهرم کارگر است تازه به خاطر مرخصی بچه‌هایم التماس کردم تا بعضی وقت‌ها به او کار بدهند». ایران به بزرگ شدن دخترش فکر می‌کند و اینکه وقتی عادت ماهانه می‌شود و یا زایمان می‌کند چه اتفاقی برایش می‌افتد. ایران بیماری دخترش را از همه جز مادر و خواهرش پنهان کرده است.

■ من و خانمم هر دو افسرده شدیم
آریا هم هموفیلی شدید دارد. در مدت ۱۳ سالی که آریا قد کشیده، پدر و مادرش افسرده شدند و حالا پدر آریا روزانه ۱۵ قرص اعصاب مصرف می‌کند. پدر آریا می‌گوید: «تاثیرات بیماری پسر روی زندگی‌مان زیاد بود. بخش اعظم بیماری اعصاب و روانم مربوط به بیماری پسر هست». ابراهیم

کرم. الان زندگی‌ام معمولی است». تنها موضوعی که ذهن مرسله را درگیر کرده، کشف دارویی برای بیماران هموفیلی است. مرسله منتظر خبری امیدوارانه است تا دارویی برای ایمنی دخترش پیدا شود.

■ باغریه از دواج کرم تا فاکتور هموفیل نشود
در خانواده فائزه دو بیمار هموفیل وجود دارد. چون خودش با غریبه ازدواج می‌کند تا شاید فرزندش دچار نشود اما آرش ناسالم به دنیا می‌آید: «من و شوهرم ۷۰ درصد می‌فقیتم بچه‌مان هموفیل نمی‌شود». فائزه ناراحت نیست که فرزندش هموفیلی دارد چون تجربه بیماری را داشته است. او تنها از تصادف می‌ترسد؛ «چون خونریزی شدید می‌کند و فاکتور زیادی لازم است. داداشم تصادف کرد تا به بیمارستان رسید ۴۰ تا فاکتور به او تزریق کردند». دندان‌های آرش خراب شده و درست کردن آن‌ها برایش مشکل ایجاد کرده است. فائزه سختی‌های زیادی کشیده: «آرش بیش‌فعال است. شکایت می‌کند که چرا ناظم مدرسه مرتب به او تذکر می‌دهد. اعصابش خرد می‌شود و با من دعوا می‌کند. کلاس دوم که بود از زانو به پایین جای سالمی نداشت. معلم‌ها می‌گفتند نمی‌توانیم جلوی او را بگیریم. به او می‌گویم نندو، در دسر برابم درست نکن، بزرگ بشوی پایت کج می‌شود. آرش چون وضعیت پای دایی‌اش را دیده که زانوش از بین رفته و پایش کج شده حرفم را قبول می‌کند». رازهای فائزه نگفتنی است: «آرش شوهرم جدا شده به دلیل مشکلاتی که خودمان داشتیم. نه به خاطر بیماری پسر. قبلاً اطرافیان می‌گفتند بچه‌دار شویدی شاید این بار فرزندتان دختر باشد و سالم به دنیا بیاید».

حمید ۱۲ ساله و هانیه ۲ ساله هم مثل نازنین و آرش هستند. درد همه این بچه‌ها یکی است: کمبود فاکتور انعقادی خون. فاکتوری که طعم بازی‌های پر جنب‌وجوش کودکان را از آن‌ها روده است. حمید از کودکی خون‌دها می‌شده و هانیه پندش کیبود. همین علامت‌ها باعث تشخیص بیماری‌شان شد. وقتی با مادرشان صحبت کردم نفس نفس

■ با این قضیه کنار آمدیم
«اوایل فکر می‌کردم باید دایم پشت سرش باشم. مدرسه رفتنش برابم کابوس بود. افسردگی شدید گرفتم و استرس داشتم. نازنین شبها در خواب هم خون‌دها می‌شد. گاهی درست تنفس نمی‌کرد و بیدار می‌ماندم. زیادی بیماری نازنین را برای خودم بزرگ کرده بودم. مشاوره رفتم و تحقیق

■ بتول بلالی
هر بار کیبودی و ورم، خونریزی‌های مکرر و تحمل درد ناشی از بیماری روح این کودکان را جنگ می‌زند. کودکانی که به دنیا می‌آیند و تحمل می‌کنند. کودکان هموفیل باید زجر بیماری را با خود حمل کنند و هر بار از سوی والدین انتظار «تدو» و «مراقب باش» دریافت کنند. پسر بچه‌هایی که دل‌شان می‌خواهد مثل بقیه در دروازه بایستند و فوتبال بازی کنند اما فقط باید تماشای باشند و دختر بچه‌هایی که غیر از عروسک‌بازی دل‌شان می‌خواهد بیدو کنند.

حدود ۱۱ کودک مبتلا به هموفیلی در سیرجان وجود دارد که کم‌بسن‌ترین آن‌ها نوزاد و بزرگ‌ترین این بچه‌ها ۱۳ ساله است. هموفیلی کودکان هیچ تفاوتی با هموفیلی بزرگسالان ندارد. فرادروز جهانی هموفیلی است.

■ بیماری برای کودکان هموفیل عادی است
برخی کودکان هموفیل به محض زمین‌خوردن خودشان را معالجه می‌کنند و کمپرس آب سرد می‌گذارند. واژه ترس برای این کودکان معنا ندارد و بیماری برای‌شان عادی شده است. نازنین از شش ماهگی خون‌دها می‌شد. بعد از انجام آزمایش متوجه بیماری او می‌شوند. مادرش می‌گوید: «اصلاً نمی‌دانستم این بیماری چیست. خودم و خانواده‌ام هیچ‌کدام هموفیل نیستیم. گفتند احتمال جهش ژنتیکی است. بیماری‌اش شبیه هموفیلی است به مرور که بزرگ‌تر شود بدنش توانایی ساخت فاکتور را پیدا می‌کند. نازنین کم‌خونی دارد و باید از لحاظ جسمی تقویت شود و مراقبت باشم. بی‌نیازش را چرب کنم. وضوح خیلی بد نیست. دخترم فوق‌العاده باهوش است». حرف‌های ضد و نقیض مرسله گویای کنمان بیماری دخترش است: «فقط وقتی هوا سرد می‌شود بی‌اش خشک می‌شود؛ باید بی‌اش را چرب کنم» و ادامه می‌دهد: «مفصل هایش خونریزی و ورم می‌کند، کیبود می‌شود. باید مراقب باشم زمین نخورد» او دخترش را ورزش می‌برد تا مفصل‌های دست و پایش قوی شود. مرسله کم‌بسن و سال است و در اولین زایمان داشتن کودکی بیمار او را دچار افسردگی کرده است. او از بازی کردن نازنین دلپاره دارد: «اگر شدید فعالیت کند مفصل هایش خونریزی می‌کند و باید یکی، دو روز استراحت کند». «هن هم که کوچک بودم همین‌طور می‌شدم». جواب مرسله به دخترش است زمانی که می‌پرسد چرا بقیه بچه‌ها خون‌دها نمی‌شوند. مرسله از ترس این که دخترش بیماری‌اش را برای دیگران بازگو کند هنوز به دخترش نگفته که بیمار است: «فقط من، شوهرم، مادر و برابرم می‌دانیم که نازنین بیمار است».

به اطلاع شهروندان عزیز می‌رساند سازمان حمل و نقل بار و مسافر در نظر دارد از این پس جهت رفاه حال شهروندان سرویس‌های ایاب و ذهاب به صورت رایگان جهت زیارت اهل قبور در روزهای پنج‌شنبه از محل پارک سوار مقابل مهدیه سیرجان به آرامستان جدید و بالعکس قرار دهد. قابل ذکر است سرویس‌ها هر نیم ساعت یکبار حرکت و در بازه زمانی ۱۴ تا ۱۷/۳۰ فعالیت می‌کنند.

اطلاعیه مهم شهرداری سیرجان

به اطلاع شهروندان عزیز می‌رساند سازمان حمل و نقل بار و مسافر در نظر دارد از این پس جهت رفاه حال شهروندان سرویس‌های ایاب و ذهاب به صورت رایگان جهت زیارت اهل قبور در روزهای پنج‌شنبه از محل پارک سوار مقابل مهدیه سیرجان به آرامستان جدید و بالعکس قرار دهد. قابل ذکر است سرویس‌ها هر نیم ساعت یکبار حرکت و در بازه زمانی ۱۴ تا ۱۷/۳۰ فعالیت می‌کنند.

مدیریت ارتباطات شهرداری و شورای اسلامی شهر سیرجان

آگهی مناقصه شهرداری نجف‌شهر «نوبت دوم»

شهرداری نجف‌شهر در نظر دارد به استناد مجوز شماره ۳۱۳/۳۳۳۹ مورخ ۹۶/۱۲/۲۲ شورای محترم اسلامی نجف‌شهر قسمتی از وظایف خود را شامل: حمل و نقل، بخشی از خدمات اداری، آتش‌نشانی، حفظ و نگهداری و بهره‌برداری برخی از تاسیسات شهرداری، نگهداری ساختمان‌های موتور و اداری و... را به صورت حجمی به پیمانکار واجد شرایط واگذار نماید. لذا از کلیه شرکت‌های دارای صلاحیت از اداره تعاون، کار و رفاه اجتماعی دعوت به عمل می‌آید حداکثر تا تاریخ ۹۷/۰۲/۰۴ جهت دریافت اسناد مناقصه به امور قراردادهای شهرداری نجف‌شهر مراجعه نمایند.

شرایط شرکت در مناقصه:

- ۱- سپرده شرکت در مناقصه معادل ۵ درصد از برآورد مبلغ کل قرارداد می‌باشد که می‌بایست به حساب سپرده ۱۲۲۲۵ نزد بانک تجارت نجف‌شهر واریز و یا ضمانت‌نامه معتبر بانکی را عیناً در پاکت مربوطه قرار دهند.
- ۲- هرگاه برندگان اول، دوم و سوم مناقصه حاضر به انعقاد قرارداد نشوند سپرده آن‌ها به ترتیب به نفع شهرداری ضبط خواهد شد.
- ۳- شهرداری در رد یا قبول پیشنهادات مختار می‌باشد.
- ۴- سایر اطلاعات و جزئیات مربوطه در اسناد مناقصه ذکر گردیده است.

آگهی مناقصه شهرداری نجف‌شهر «نوبت دوم»

شهرداری نجف‌شهر در نظر دارد به استناد مجوز شماره ۳۱۳/۳۳۳۹ مورخ ۹۶/۱۲/۲۲ شورای محترم اسلامی نجف‌شهر قسمتی از وظایف خدمات شهری خود را شامل: رفت و روب و حفظ و نگهداری و آبیاری فضای سبز را به صورت حجمی به پیمانکار واجد شرایط واگذار نماید. لذا از کلیه شرکت‌های دارای صلاحیت از اداره تعاون، کار و رفاه اجتماعی دعوت به عمل می‌آید حداکثر تا تاریخ ۹۷/۰۲/۰۴ جهت دریافت اسناد مناقصه به امور قراردادهای شهرداری نجف‌شهر مراجعه نمایند.

شرایط شرکت در مناقصه:

- ۱- سپرده شرکت در مناقصه معادل ۵ درصد از برآورد مبلغ کل قرارداد می‌باشد که می‌بایست به حساب سپرده ۱۲۲۲۵ نزد بانک تجارت نجف‌شهر واریز و یا ضمانت‌نامه معتبر بانکی را عیناً در پاکت مربوطه قرار دهند.
- ۲- هرگاه برندگان اول، دوم و سوم مناقصه حاضر به انعقاد قرارداد نشوند سپرده آن‌ها به ترتیب به نفع شهرداری ضبط خواهد شد.
- ۳- شهرداری در رد یا قبول پیشنهادات مختار می‌باشد.
- ۴- سایر اطلاعات و جزئیات مربوطه در اسناد مناقصه ذکر گردیده است.

اطلاعیه مهم سازمان آرامستان‌های شهرداری سیرجان

به اطلاع شهروندان عزیز می‌رساند با توجه به ساماندهی آرامستان جدید و ممنوعیت دفن اموات در بهشت زهرای قدیم، از همه کسانی که دارای سند مالکیت قطعات خصوصی در بهشت زهرای قدیم می‌باشند، خواهشمند است نسبت به ارائه مدارک مالکیتی خود از تاریخ ۹۷/۰۱/۲۷ لغایت ۹۷/۰۲/۱۵ به سازمان آرامستان‌ها واقع در بلوار شهید زندی‌نیا پشت فرهنگسرای شورا مراجعه نمایند.

مدیریت ارتباطات شهرداری و شورای اسلامی شهر سیرجان