

اگر پزشک متخصص قلبی دواطلب شود حداقل هفته‌ای یکی از بچه‌ها، یا اصلا ماهی دو نفرشان را اکتوکار دیوگرافی کند بخش عظیمی از مشکلات و بیماری این بچه‌ها حل می‌شود.

مشکل با خانواده‌ها

دانش‌راد بزرگترین مشکل خیریه نیکان را با خانواده‌های این بچه‌ها می‌داند و می‌گوید: «بعضی از خانواده‌ها با خیریه همکاری لازم را انجام نمی‌دهند. مثلا خلی‌ها می‌گویند ما کرایه ماشین را برای اینکه فرزندمان را برای شرکت در کلاس‌ها به خیریه نیکان بیاوریم نداریم. مثلا برای کلاس‌هایی که برای شان رایگان برگزار می‌کنیم باید برویم درخانه‌شان و اراضی شان کنیم تا فرزندشان را به کلاس‌ها بیاورند. یا مثلا برای تمهین فوتبال باید با مسئولیت خودمان برویم در خانه‌شان. بچه‌اسوار کنیم یا برویم و دوباره برسایم. مراقب باشیم اگر بیماری خاصی دارند قرض‌شان را همراهشان بیاورند. انگار این بچه‌ها طرد شده هستند و از زندگی والدین شان فاکتور گرفته شده‌اند. بچه‌ها پیشرفت‌شان عالی است اما متأسفانه مادر یا زور و آبراه بچهاش را برای کلاس‌ها می‌آورد. گاهی حتی با مامو و بعث می‌کند چرا ایله دل‌سو تر از مادر شده‌اید؟»

۱۴۱ نفر تحت پوشش نیکان هستند

دانش‌راد درباره کارهایی که خیریه نیکان برای بچه‌های سندروم‌دان انجام می‌دهد می‌گوید: «از سال ۹۳ بود که ما این بچه‌ها را شناسایی کردیم. الان ۱۴۱ نفر شده‌اند. نیکان کارهای پزشکی این بچه‌ها را انجام می‌دهد. برای پرسرا اولین تیم فوتبال را تشکیل دادیم و برای دخترها هم باشگاهی به پیشنهاد خود صاحب باشگاه در ترمینات شرکت می‌گردند. کلاس نقاشی، کاردستی و موسیقی برایشان برگزار می‌کنیم و در خود مرکز کلاس ورزش داشتیم که با شیوع کرونا تقریبا اکثر کلاس‌ها لغو شده‌اند و متأسفانه ما نیروی تخصصی نداریم تا به طور حرفه‌ای حرفه‌آموزی کنیم و فعالیت‌های نیکان در حد این است که از خانه بیرون بیایند و برایشان تنوع ایجاد شود.»

دانش‌راد در انتها می‌گوید: «ما قلبا این بچه‌ها را دوست داریم و خوشحالم از اعتمادی که خانواده‌ها برای شان بگذاریم. اگر ما از طرف خیرین حمایت شویم تا نیروی‌های متخصص برای آموزش استخدام کنیم و پزشکانی دواطلب شوند تا به این خانواده‌ها در مورد مسایلی پزشکی و قبل از بلوغ کودک آگاهی می‌دانند چقدر خوب می‌شد. الان چند تا از دخترهای ما این طوری شدند. دانش‌راد در ادامه می‌افزاید: «خدا دکتر عباسلو متخصص قلب راجحت کند. دو سال متوالی بچه‌ها را اکتوکار دیوگرافی کرد. چون بیماری راجح بچه‌های سندروم مشکلات قلبی و تیروئید است که حتما باید جکاپ را انجام بدهند. جکاپ آزمایشی شان را خودمان در آزمایشگاه انجام می‌دهیم. اما مشکلات قلبی شان را بعد از فوت ایشان هیچ پزشکی ما همکار نمی‌کند.»

این بچه‌ها با هم ازدواج کرده بودند. آرزوی قلبی همه‌ی اینها ازدواج کردن است و متأسفانه خانواده‌ها زیر بار ازدواج آن‌ها نمی‌روند. مادر یکی شان می‌گفت من نمی‌توانم یکی مثل بچه‌ی خودم را بیاورم و ازش نگهداری کنم. یا مادر یکی از پرسران من می‌گفت دو روز دیگه ما بهمیریم کی مواظب پسر ما ست؟ حالا زن هم برایش بگیریم و باید مواظب زنش هم باشیم. من باید یکی برای پسر بگیرم که مواظب پسر باشد و آن را جمع کند. نه اینکه زنش نیاز باشد به نگه‌داری و مواظبت داشته باشد. مدیر خیریه نیکان می‌گوید: «مادر آگاهی خیلی از خانواده‌ها بسیار آسین‌زا است. بعضی خانواده‌ها کارهایی انجام می‌دهند که ما را شوکه می‌کند. مثلا سرخود و بدون مشورت با پزشک متخصص برای دخترشان آمپول‌های هورمونی تزریق کرده‌اند تا عادت ماهانه دخترشان قطع شود. یک دختر ۲۰ ساله که حدود ۴ سال است عادت ماهیانه‌اش شروع شده است ۲۰ یا ۲۱ سالگی عادت ماهیانه‌اش قطع می‌شود. وقتی زنش می‌پرسیم چرا این کار را کردید؟ می‌گویند یکی از اقوام‌مان ماما بوذه او توصیه کرده بخاطر اینکه راحت شوم و هر ماه درگیری پیرونی این بچه‌ها شوم. یک خانم ۶ ساله وقتی پاسبه می‌شود تا یکی دو سال به هم ریخته است. حالا این دختر ۲۰ ساله باید تحمل یاسگی را بکند.»

وی می‌افزاید: «کار اصلی خیریه نیکان فقط بچه‌های سندروم نیست که بخواهیم تمام وقت و انرژی‌مان را برای شان بگذاریم. اگر ما از طرف خیرین حمایت شویم تا نیروی‌های متخصص برای آموزش استخدام کنیم و پزشکانی دواطلب شوند تا به این خانواده‌ها در مورد مسایلی پزشکی و قبل از بلوغ کودک آگاهی می‌دانند چقدر خوب می‌شد. الان چند تا از دخترهای ما این طوری شدند. دانش‌راد در ادامه می‌افزاید: «خدا دکتر عباسلو متخصص قلب راجحت کند. دو سال متوالی بچه‌ها را اکتوکار دیوگرافی کرد. چون بیماری راجح بچه‌های سندروم مشکلات قلبی و تیروئید است که حتما باید جکاپ را انجام بدهند. جکاپ آزمایشی شان را خودمان در آزمایشگاه انجام می‌دهیم. اما مشکلات قلبی شان را بعد از فوت ایشان هیچ پزشکی ما همکار نمی‌کند.»

به گفته‌ی دانش‌راد: «با توجه به تعداد بچه‌های سندروم وجود مرکزی برای آموزش آنها لازم و ضروری است. موضوع این است که تنها آموزش به این بچه‌ها مهم نیست. ما باید به افراد جامعه و خانواده‌های این بچه‌ها هم طرز رفتار با این بچه‌ها را یاد دهیم. حداقل کاری که می‌توانیم برایشان انجام دهیم این است که به آن‌ها احترام بگذاریم و آن‌ها را به عنوان اعضای جامعه بپذیریم. بوی درباره مشکلات دیگر این بچه‌ها می‌گوید: «مشکل دیگر این بچه‌ها ازدواج است. این بچه‌ها عاشق ازدواج کردن هستند. در یکی از شهرها دو تا از



عکس: امین ارجمند | پاسارگاد

گزارش پاسارگاد از مشکلات بچه‌های سندروم‌دان

آرزوهایی که فراموش می‌شوند

دارد. چون خانواده‌ها توان مالی کافی ندارند تا بتوانند برای بچه‌های شان کار درمان بگیرند و کارهایی مثل شونایی سنجی انجام دهند. بچه‌ها هم وقتی از مدارس حذف می‌شوند در خانه افسرده می‌شوند. چون خود خانواده‌ها هم برای اینها هیچ کاری انجام نمی‌دهند. مثلا یکی از بچه‌های مان از قدر چاق شده است که شاید حدود ۱۴۰ کیلو وزنش باشد و مادرش می‌گوید خوب من این را کجا ببرم؟ برایش چکار کنیم؟»

مردم آزارشان می‌دهند

دانش‌راد در ادامه از نبود امکانات برای بچه‌های سندروم‌دان می‌گوید و می‌افزاید: «این‌ها بچه‌های ساده‌ای هستند و نمی‌شود در جامعه تنها بیرون فرستادشان. ممکن است مورد تمسخر یا خدای نکرده مورد سوءاستفاده قرار بگیرند. خیلی از بچه‌ها می‌روند در مهمانی‌ها تا مسخره‌بازی در بیاورند و مردم هم بخندند. یکی از بچه‌های مان معتاد شده است.

غم‌ها آن‌ها را با خود برداند. غم‌ها، دردها و آینداهی نا معلوم وقتی مادرها نباشند. دغدغه‌ی مشترک همه‌ی مادرها: «وقتی ما نباشیم، این بچه‌ها چه می‌شوند؟»

نپود کانون سندروم‌دان بزرگترین مشکل

مهدهی دانش‌راد مدیر خیریه نیکان درباره مشکلات

تمام شد و رفته پیش همان کسی که آن یکی بچه‌ها را سقط کرد. آمپول زدم تا این یکی هم سقط شود. کیسه‌ی آبم پاره شد و بچه با یک کیلو و ۲۰۰ گرم به دنیا آمد و من هر لحظه منتظر بودم که بهم خبر بدن بچه مرده. اما بچه زنده ماند و سالم بود. مادر روپا خدا را شکر می‌کند: «من دانش‌مان آن روزها خدا نزدیکتر بود یا این که دعای ما بیشتر می‌گرفت. با قاشق چای خوری بهش شیر می‌دادم و با هر قطره‌ی شیری که به دهش می‌ریختم ده تا قطره اشک از چشم‌مان می‌آمد و دعا می‌کردم خدا صحیح و سالم نگهش دارد. بچه ماند و سالم بود. اما از پس با پدرش جلوی چشم‌مانش دعا کردیم که عصب‌خردی شده که نگو. مادر دیگر نمی‌خندد همه‌ساکت شده‌اند. خیریه به موکت‌های کف اتاق.

نجمه محمودآبادی

مادر پهلوی و بهاره تنها نیامده است. آن‌ها را هم با خودش آورده است. بهاره عاشق درس خواندن است. اما این روزهای کرونایی که آموزش مجازی شروع شده است بهاره از درس خواندن باز مانده است. در جواب سوال مادرش که می‌پرسد: «بهاره درس خونندن را دوست داری؟» سرتکان می‌دهد. مادر ادامه می‌دهد: «مدرسه فرستادن برای من که هم اجازتشین هستم و هم سرپرست خانوار کار سختی بود. دانش‌مان کرایه ماشین بدیم. به سختی بهاره را می‌فرستادم.» بهاره گوشی یا تبلت ندارد تا همراه هم‌کلاسی‌هایش درس بخواند. حالا گوشه‌نشین شده است. سرش به زیر است. بال روبرویش اش را به ماسک چسبانده است. کوبی می‌خواهد حرفی بزند و ماسک مانع است. زیر چشمی ناگهانی کند.

پهلوی هم سر به زیر است. گاهی زیر چشمی ناگهانی می‌اندازد به آدم‌هایی که دور تا دور اتاق نشسته‌اند. مادر برای پهلوی هم کاری نکرده است. دستش خالی‌اش را نشان می‌دهد: «اگه مو هست، بکن»

آن طرف روپا نشسته است. رژلب قرمز زده است و حرف که می‌زند ماسک را از جلوی دهانش برمی‌دارد. مادرش توضیح می‌دهد: «هر دو - سه ماهی یک بار فکاش در می‌رود و باید جایش بیاورند و هر دفعه ۸۰ هزار تومان باید هزینه کنیم. یک بار هم که فکاش در رفت و ما متوجه نشدیم دهان بچه رفته بود یک طرف و شوش و دیگر نمی‌شد جایش انداخت. باید می‌پرندش اتاق عمل.» دکترها گفتند اگر می‌خواهید فکاش در زدود باید عمل جراحی انجام دهید که سه سال پیش، ۱۲ میلیون هزینه‌اش بود و امسال با این گرانی‌ها نمی‌دانم چقدر شده است.»

وقتی از روپا می‌پرسند از زوییت چیست؟ نمی‌دانم چه جواب دهد. روپا مانده است بی‌آرزو. روپا قبلا کلاس پتندویزی می‌رفت و حالا با آمدن کرونا دیگر کلاس نمی‌رود. کلاس پتندویزی‌اش جایه‌شده است و مادرش یادش نمی‌آید کلاس کجاست. روپا ماسکش را برمی‌دارد و می‌گوید: «رفته شیخ مفید.» مادر هیچ‌جان زده یادش می‌آید: «ها! درست می‌گویند. هیچ‌چاشش فرومی‌شیند.»

این کرونا جرات نمی‌کند کلاس فرستمش. روپا دانش برای کلاس‌هایش تنگ شده است. فکری نمی‌کند تا آرزو پیدا کند: «ملم می‌خواهد پتندویزی»

مادر روپا حوصله ندارد: «هردت تو چون من حوصله کلاس رفتن و آموزش اینکه چطوری با روپا رفتار کنم ندارم. نه حوصله دارم نه اعصاب.» چمنان مادر روپا را از مهرپانی است. از روپا تعریف می‌کند: «۱۲ سال مدرسه رفت. بهترین شاگرد مدرسه بود.» روپا به مادرش نگاه می‌کند و بی‌میل دارد: «طرف شستم. کف آبخیزانه را دستمال کشیدم. جارو زدم. مادرم گفت روپا با بشین خسته شدی.» مادر و دختر

طرح اصلاح و بهسازی روشنایی معابر از محلات حاشیه‌ای شهر آغاز خواهد شد



ابوذر زینلی رئیس شورای اسلامی شهر سیرجان درباره این طرح گفت: با توجه به درخواست‌های مکرر مردمی و به دنبال ساماندهی، بهسازی و اصلاح روشنایی معابر شهری و وجود دغدغه مدیریت شهری و مسئولان شهرستان در این خصوص، موضوع در دستور کار شورای شهر قرار گرفت و اختصاص ۱۰ میلیارد تومان از بودجه شهرداری در کنار میزان بودجه‌ای که از سوی شرکت برق جنوب استان اخذ شده است جهت ساماندهی، بهسازی و اصلاح روشنایی معابر شهری به تصویب رسید. رئیس شورای شهر سیرجان ادامه داد: جهت ارتقاء و بهبود وضعیت روشنایی معابر شهری و ایجاد زیر ساخت‌ها، همکاری و همراهی مدیران ارشد شهرستان و مدیران استانی طرح شهر نور با تامین اعتبارات لازم استارت خورد که در این طرح مقرر گردیده است در فاز اول، اصلاح و بهسازی روشنایی معابر از محلات حاشیه‌ای و کم‌برخوردار آغاز گردد.

فراخوان تجدید مناقصه عمومی یک مرحله‌ای

احداث ساختمان درمانگاه خاتم‌الانبیاء روستای باسفرجان (نوبت اول)

دهیاری باسفرجان در نظر دارد بر اساس مناقصه عمومی خدمات (شرح مختصر: احداث ساختمان درمانگاه خاتم‌الانبیاء روستای باسفرجان) به شماره ۳۰۰۰۰۰۰۶۱۷۳۰۰۰۰۰۹۹۹۰۲۰ را از طریق سامانه تدارکات الکترونیکی دولت برگزار نماید.

کلیه مراحل برگزاری مناقصه از دریافت اسناد مناقصه تا ارائه پیشنهاد مناقصه‌گران و بازگشایی پاکت‌ها از طریق درگاه سامانه تدارکات الکترونیکی دولت ستاد به آدرس: www.setadiran.ir انجام خواهد شد. لازم است مناقصه‌گران در صورت عدم عضویت قبلی، جهت ثبت‌نام در سایت مذکور و دریافت گواهی امضای الکترونیکی را جهت شرکت در مناقصه محقق سازند.

تاریخ انتشار مناقصه در سامانه تاریخ ۱۳۹۹/۰۹/۲۴ ساعت ۱۴:۰۰ می‌باشد.

مهلت زمانی دریافت اسناد مناقصه از سایت: تاریخ ۱۳۹۹/۱۰/۱۱ ساعت ۱۴:۰۰

مهلت زمانی ارائه پیشنهاد: تاریخ ۱۳۹۹/۱۰/۲۳ ساعت ۱۴:۰۰

زمان بازگشایی پاکت‌ها: تاریخ ۱۳۹۹/۱۰/۲۴ ساعت ۹

اطلاعات تماس دستگاه مناقصه‌گزار جهت دریافت اطلاعات بیشتر در خصوص اسناد مناقصه و ارائه پاکت‌ها

الف: آدرس: سیرجان- دهیاری باسفرجان تلفن: ۴۲۲۹۰۸۶۰

آگهی تجدید مزایده عمومی فروش ۱۵ قطعه زمین از املاک دهیاری باسفرجان (نوبت دوم)

دهیاری باسفرجان در نظر دارد ۱۵ قطعه زمین تحت اختیار خود را از طریق مزایده عمومی و با جزئیات مندرج در اسناد مزایده با بهره‌گیری از سامانه تدارکات الکترونیکی دولت (www.setadiran.ir) و با شماره مزایده ۳۰۰۰۰۰۰۳۱۷۳۰۰۰۰۰۹۹۹۰۲۰ را به صورت الکترونیکی به فروش برساند.

تاریخ انتشار مزایده: ۱۳۹۹/۰۹/۱۷

مهلت زمانی دریافت اسناد مزایده: تاریخ ۱۳۹۹/۱۰/۰۳ ساعت ۱۴:۰۰

تاریخ بازدید: ۱۳۹۹/۰۹/۱۸ تا تاریخ ۱۳۹۹/۱۰/۰۲

مهلت زمانی ارسال پیشنهاد: تاریخ ۱۳۹۹/۰۹/۱۸ ساعت ۹:۰۰ تا تاریخ ۱۳۹۹/۱۰/۰۴ ساعت ۱۴:۰۰

تاریخ بازگشایی: ۱۳۹۹/۱۰/۰۶ ساعت ۹:۰۰

تاریخ اعلام به برنده: ۱۳۹۹/۱۰/۰۷ ساعت ۹:۰۰

شرایط عمومی و توضیحات برگزارکننده مزایده دهیاری باسفرجان:

ضمنا رعایت موارد ذیل الزامی است:

۱- برگزاری مزایده صرفا از طریق سامانه تدارکات الکترونیکی دولت می‌باشد و کلیه مراحل فرآیند مزایده شامل خرید و دریافت اسناد مزایده (در صورت وجود هزینه مربوطه)، پرداخت تضمین شرکت در مزایده (و دیعه)، ارسال پیشنهاد قیمت و اطلاع از وضعیت برنده بودن مزایده‌گران محترم از این طریق امکان‌پذیر می‌باشد.
۲- کلیه اطلاعات املاک و مستغلات شامل مشخصات، شرایط و نحوه فروش در برد اعلان عمومی سامانه مزایده قابل مشاهده، بررسی و انتخاب می‌باشد.
۳- علاقه‌مندان به شرکت در مزایده می‌بایست جهت ثبت‌نام و دریافت گواهی الکترونیکی (توکن) با شماره‌های ذیل تماس حاصل نمایند:
مرکز پشتیبانی و راهبری سامانه: ۰۲۱ - ۱۹۳۳۴
اطلاعات تماس دفتر ثبت‌نام سایر استان‌ها در سایت سامانه (www.setadiran.ir) بخش «ثبت‌نام/ پروفایل مزایده‌گر» موجود است.
آدرس: سیرجان- دهیاری باسفرجان تلفن: ۴۲۲۹۰۸۶۰