

گزارشی از وضعیت بیماران خاص در شهر و مشکلاتی که دارند

سیرجان و بیماران صعب‌العلاج

گفتگو با محبوبه صالحی؛ مدیر مرکز بیماران خاص سیرجان



نداحاج ابراهیمی

در میان انواع بیماری‌هایی که در دنیا وجود دارد، نوعی از آن‌ها هستند که هنوز هیچ راه درمانی برای‌شان پیدا نشده است. بیماری‌های صعب‌العلاجی که جان آدمی را می‌ستاند اما به تدریج! دردهایی که تا مغز استخوان بیمار را می‌سوزاند و او را جان به لب می‌کند. بیماران خاص در کشور ما اولین قربانیان تحریم نیز محسوب می‌شوند. آن‌ها علاوه بر دردهای استخوان‌سوز تحمیلی، بایستی دردهای کمبود و یا حتی نبود دارو را نیز به جان بخرند و این یعنی نمکی بر زخم بیماری‌رانی که خاص شدند، اما درمان‌شان خاص نشد.

امروز هجدهم ادیبهشت روز جهانی بیماران خاص درصدد برآمدیم گزارش مختصری از آخرین وضعیت بیماران خاص در شهرمان داشته باشیم.

این گزارش را در گفتگو با سرکار خانم محبوبه صالحی مدیر مرکز بیماران خاص سیرجان شروع می‌کنیم و با صحبت با دوتن از کارشناسان و متولیان دیگر این حوزه درمانی پایان می‌بریم با این امید که در «روز جهانی بیماران خاص» برخی توجهات عمومی را به این دسته از عزیزان که روزگار بر وفق مراد آن‌ها نبوده جلب کنیم.

خانم صالحی در سیرجان چه تعداد بیمار خاص داریم؟

نفر، تالاسمی: ۴۴ نفر، هموفیلی: ۵۲ نفر و ام اس: ۳۰۰ نفر (البته بیماران صعب‌العلاج (انواع بیماران سرطانی) هم حدود ۲۵۰۰ نفرند.

به عنوان مدیر مرکز این بیماری‌ها

تعداد بیماران خاص در سیرجان: ۱۳۰ نفر هستند (دیالیزی: ۱۳۰ نفر)

مهم‌ترین مشکلی را که این بیماران با آن دسته و پنجه نرم می‌کنند چه می‌دانید؟

مهم‌ترین مشکل آن‌ها از نظر من روحی روانی است. در واقع عدم پذیرش بیماری خاص توسط جامعه، مخصوصاً بیماران ام اس که بیشتر جوانان درگیر آن هستند. جوانانی که اکثراً بیماری خود را پنهان می‌کنند. از روحی روانی که بگذریم مشکلات دارویی و نیز اشتغال مشکل بعدی آن‌ها محسوب می‌شود. تعداد قابل توجهی از بیماران ما با وجود تحصیلات عالی، ولی متأسفانه به دلیل داشتن بیماری توسط هیچ سازمان و یا ارگانی پذیرش نمی‌شوند. شب این مسئله در زندگی آن‌ها تأثیر منفی می‌گذارد.

نحوه مراجعه و درمان بیماران خاص



نگارشی، دانیال خلیفه‌ای

چگونه است؟

بیماران دیالیزی هفته‌ای سه مرتبه به بخش دیالیز مراجعه می‌کنند و هر جلسه دیالیز برای آن‌ها ۴ ساعت طول می‌کشد. بیماران تالاسمی دو هفته‌ای یک مرتبه جهت تزریق خون مراجعه می‌کنند.

بیماران هموفیلی هم در صورت نیاز ماهیانه جهت تزریق دارو مراجعه می‌کنند. اما در میان بیماری‌های خاص، بیماری ام اس سخت‌ترین بیماری است که در حال حاضر درمان قطعی و حتی برای آن وجود ندارد.

هر چند پزشکان تلاش خود را با روش‌های مختلف برای کاهش تبعات این بیماری به‌کار می‌گیرند. علت این بیماری هنوز به‌درستی شناخته شده نیست، ولی علم پزشکی سعی در کاهش علائم و پیشرفت آن دارد.

یکی از مشکلات بیماران خاص همیشه مسئله کمبود دارو بوده است. در این رابطه توضیح می‌دهید؟

بله این مشکل عمومی بیماران خاص در کشور بوده است اما خدا رو شکر با این حال ما در این‌جا با همکاری آقای محمد تقیان مسئول محترم داروخانه هلال احمر و آقای دکتر امین محمدی مسئول محترم فقی داروخانه محمدی در زمینه تأمین و توزیع داروهای بیماران مشکل‌چندانی نداریم. البته چند سالی که داروخانه هلال احمر در ارتباط با بحث مجوز تعطیل بود مشکلات زیادی داشتیم که خوشبختانه با پیگیری مسئولان ذریعت و حمایت نماینده محترم این داروخانه به چرخه تأمین و عرضه دارو برگشت و مشکل بزرگ این بیماران حل شد که جای تقدیر دارد.

نحوه تهیه دارو الان چگونه است؟

برای کلیه بیماران حواله الکترونیکی جهت تهیه دارو از سوی معاونت درمان دانشکده صادر می‌شود و دیگر نیازی نیست بیماران ماهیانه جهت دریافت و تأیید حواله کاذبی داروی خود به این‌جا مراجعه کنند.

مسئله واکسیناسیون بیماران خاص بر علیه بیماری کرونا چگونه است. توضیح می‌دهید؟

بله خدا رو شکر از اواخر اسفند ماه تزریق واکسیناسیون بیماران خاص بر علیه کرونا بر اساس اولویت و دستورالعمل‌های ارسالی از سوی وزارت بهداشت بر اساس سهمیه ارسالی آغاز شده است.

چه تعداد از بیماران واکسن کرونا دریافت کرده‌اند؟

تا به امروز ۳۴۲ نفر از بیماران واکسینه شدند. مابقی هم ان‌شاء... پس از دریافت سهمیه واکسن، واکسینه می‌شوند.

یکی از مراکز که در درمان بیماران خاص فعال است مرکز حمایتی

ثامن الحجج (علیه‌السلام) است. تعامل شما با این مرکز مردمی و خیریه چگونه است؟

ما همکاری و ارتباط صمیمانه‌ای با این موسسه حمایتی داریم که جا دارد از جناب آقای اسدی نماینده موسسه ثامن الحجج(ع) کرمان در سیرجان که در این رابطه زحمت می‌کشند تشکر کنیم. این مؤسسه با لطف الهی در همه شرایط کمک و همراه ما بوده است.

چه اتفاقی و یا خاطره‌ای در این مدت شما را در مسیر درمان بیماران خاص خوشحال کرده، آیا موردی برای گفتن دارید؟

بله اتفاقاً یکی از مشکلاتی که بیماران ام اس داشتند این بود که برای تشخیص بیماری‌شان باید در «کمسیون بیماران ام اس» در کرمان حضور پیدا می‌کردند. یا بیمارانی که می‌خواستند تغییر دارو از نوع اول به دوم یا نوع دوم به سوم بدهند حتماً باید به کرمان می‌رفتند و در کمسیون مربوطه تأیید می‌شد که واقعا آمد و رفت در این مسیر طولانی برای بیماران سخت بود. خوشبختانه مجوز تشکیل این کمسیون با حضور سه نفر از پزشکان متخصص داخلی و اعصاب گرفته شده و همین‌جا تشکیل می‌شود که خودش کمک بزرگی به این دسته از بیماران بود.

برای تصمیم‌گیری‌های شهری در این رابطه شنیدیم کمیته‌ی ویژه‌ای هم راه‌اندازی شده است. نحوه کارکرد این کمیته چگونه است؟

از شش ماه قبل با همکاری فرماندار محترم و سرکار خانم مهری زیدآبادی کمیته بیماران خاص را در فرمانداری راه‌اندازی کردیم که جلسات آن ماهیانه برگزار می‌شود. در این کمیته هرگونه تصمیم لازم در حمایت و درمان بیماران

خاص که نیاز باشد اتخاذ می‌شود. همچنین در جلسات آن به بررسی مشکلات بیماران پرداخته می‌شود و خدا رو شکر تصمیمات لازم الاجرای خوبی هم تاکنون در این رابطه گرفته شده است.

اعضای کمیته چه کسانی هستند؟

معاون درمان دانشکده، معاون غذا و دارو، رؤسای ادارات بیمه، کار، بهداشتی هلال احمر، نماینده گل‌گهر، مدیر عامل مجمع خیرین سلامت، مسئول مؤسسه ثامن الحجج (ع) و رؤسای انجمن‌های بیماران تالاسمی، هموفیلی و ام اس.

چه صحبتی در پایان با مردم و مسئولان دارید؟

بیماران خاص را مثل اعضای خانواده خود ببینید. به آن‌ها احترام بگذارند و هرگونه می‌توانند حمایت و مساعدت کنند. امروز روز جهانی بیماران خاص است و من جا دارد مراتب تشکر خودم را از مسئولان محترم دانشکده پزشکی و معاونان محترم‌شان اعلام کنم که با همت و پیگیری آن‌ها امکانات بسیار خوبی در حوزه درمان سیرجان ایجاد شد از جمله تجهیز راه‌اندازی مرکز جامع بیماران خاص، تجهیز و بهره‌برداری از بخش غربالگری و تشخیص زود هنگام سرطان در سال و همچنین تجهیز و بهره‌برداری بخش سرباپی شیمی درمانی و ایجاد کمسیون بیماران ام اس که به ترتیب طی سال‌های ۹۷، ۹۸، و ۹۹ راه‌اندازی شدند. با افتتاح بخش‌های یاد شده از خیلی رفت و آمدها به مرکز استان و استان‌های همجوار جلوگیری شده است. ان‌شاء... با راه‌اندازی و بهره‌برداری از دستگاه MRI دولتی در بیمارستان امام رضا (علیه‌السلام) برخی دیگر از مشکلات بیماران ام اس کم خواهد شد چون این بیماران باید دو مرتبه در سال MRI نخاع و مغز انجام دهند.

نیاز به آزمایش‌های قبل از ازدواج

در ادامه گزارش بالا به سراغ غلامرضا پورابادزی کارشناس مرکز بیماری‌های خاص رفتیم. او در این رابطه به خبرنگار ما چنین گفت: «بیماری‌های خاص دو جنبه دارند: جنبه پیشگیری و جنبه درمانی که بنده مسئول بیماری‌های غیرواگیر و در جنبه پیشگیری مشغول به کار هستم. بیماری‌های لاعلاج مثل هموفیلی و تالاسمی، ام اس، انواع سرطان‌ها جزو بیماری‌های خاص‌اند و دیابت، فشارخون و قلب و عروق نیز بیماری‌های زمینه‌ای به شمار می‌روند. در زمینه تالاسمی، زوج‌های در آستانه ازدواج بایستی یک سری آزمایش‌های ژنتیکی را انجام دهند. در مرکز مشاوره‌های قبل از ازدواج، زوجین با مشاوره‌های لازم برای افرادی که ناقل تالاسمی باشند، با مشاوره‌های ژنتیکی همکاری برای انصراف از ازدواج راهنمایی می‌شوند. زیرا ازدواج آن‌ها، فرزندان را به تالاسمی مبتلا می‌کند و ممکن است از سنین ۵ سالگی به بعد علائم بیماری در کودک بروز کند. اما

نیاز به آزمایش‌های قبل از ازدواج

اگر زوجین تنها دچار کم‌خونی از نوع مینور باشند، می‌توانند با هم ازدواج کنند اما تحت مراقبت پزشک پس از انجام دو مرحله آزمایش قبل از تولد و در دوران بارداری، چنان چه جنین به تالاسمی مبتلا شده باشد می‌توانند با رضایت پزشکی قانونی به سقط جنین اقدام نمایند. البته خوشبختانه حدود ۱۵ سالی است که بیمار تالاسمی نداشتیم. زیرا در تمام مراکز بهداشتی بیماران ناقل یا مشکوک توسط آزمایش‌های تکمیلی و پیام دی پیش از تولد شناسایی می‌شوند تا بچه‌های تالاسمی متولد نشوند. در مورد بیماری هموفیلی نیز یک برنامه‌ریزی ژنتیک اجتماعی داریم که مانند تالاسمی به افراد مشکوک یا ناقل بیماری در آستانه ازدواج مشاوره داده و هم چنین از امکان ابتلای فرزند به بیماری آگاه می‌شوند. اگر یک فرد دارای بیماری خاص از همان ابتدا تحت پوشش بیماران خاص و همراه با بیمه قرار گیرد، خدمات نیز رایگان تلقی می‌گردد و این خدمات برای بیماران هموفیلی و تالاسمی است.»

نیاز به حمایت مردم داریم

عدالت اسدی؛ مسئول نمایندگی مؤسسه خیریه ثامن الحجج(علیه‌السلام) استان نیز که در زمینه کمک به بیماران خاص از سال ۱۳۹۲ فعال است، گفت: در حال حاضر ۷۰۰ بیمار خاص و صعب‌العلاج تحت پوشش مؤسسه است که برای درمان آن‌ها در سال ۱۳۹۹ نزدیک به ۱ میلیارد تومان هزینه کردیم. هزینه‌های درمانی بیماران از طریق صندوق‌های صدقات در سطح شهرستان خصوصاً در خانه‌ها، مراکز شغلی و سایر مکان‌ها که در دسترس عموم قرار دارند و همچنین با دعوت از برخی خیرین در این امر تأمین می‌گردد. در سال ۹۲ فقط ۲۰ درصد هزینه‌ها تأمین می‌شد اما در حال حاضر تا ۷۰ درصد هزینه‌های درمان این بیماران از همین راه تأمین می‌شود ولی کافی نیست و به مشارکت بیشتر مسئولین، خیرین و شهروندان نیک‌اندیش نیازمندیم. وی افزود: در یک سری هزینه‌های سنگین مثل پیوند اعضا نتوانستیم وارد شویم زیرا

نیاز به حمایت مردم داریم

یک کلیه به مبلغ ۱۰۰ میلیون تومان هزینه دارد یا برای پیوند مغز و استخوان یک بیمار سرطانی که نیاز به حمایت خیرین، مسئولین و سایر شهروندان است بودجه هنگفتی می‌طلبد. اسدی افزود: ما بیماران هموفیلی، تالاسمی، ام اس، همودیالیز و پیوند کلیه ۵ بیماری خاص به اضافه ۵ بیمار صعب‌العلاج مثل سرطان، دیابت نوع ۱، هیپاتیت، پیت ریازیس، پی‌کیو را تحت پوشش داریم و به آن‌ها خدمات ارائه می‌دهیم. در مورد بیماران تالاسمی تا ۸۰ درصد هزینه درمان‌شان را می‌پردازیم. وی خطاب به خیرین گفت: ما نیاز به یک قطعه زمین داریم تا با همت خیرین به ساخت و ساز درمانگاه به ارائه خدمات عمومی مثل دندانپزشکی، تزریقات، بانسمان و... بپردازیم که خاص این دسته از بیماران باشد. مسئول نمایندگی مؤسسه خیریه ثامن الحجج(ع) گفت: یکی دیگر از نیازهای ما همت مسئولین در ایجاد اشتغال این بیماران است تا بتوانند به کسب درآمد بپردازند و خانواده‌های خود را تأمین کنند. واقعیت این

آگهی تجدید مناقشه عمومی دهیاری دهسراج بخش پاریز سیرجان (نوبت اول)

دهیاری دهسراج بخش پاریز سیرجان در نظر دارد احداث زیر سازی و فنس کشی زمین چمن مصنوعی فوتسال خود را به پیمانکار واجد صلاحیت واگذار نماید.

شرایط مناقصه:

- سپرده در مناقصه ۶۷/۲۲۸/۳۵۸ ریال می باشد که بایستی بصورت واریز به حساب سپرده از ۵۶۵۰۸۶۵۲۱۹۵۴۴/۰۱
- پست بانک به حساب دهیاری و یا به صورت ضمانتنامه بانکی معتبر ارائه گردد.
- دریافت اسناد مناقصه از تاریخ انتشار آگهی به مدت ۷ روز از دفتر فنی واقع در بخشداری پاریز می باشد.
- مهلت تحویل پاکات تا پایان وقت اداری مورخه ۱۴۰۰/۰۲/۲۲ می باشد.
- تاریخ بازگشایی پاکات مورخ ۱۴۰۰/۰۲/۲۳ ساعت ۱۰صبح می باشد.
- بر آورد اولیه مبلغ ۱/۳۴۴/۵۶۷/۱۵۹ ریال می باشد.

دهیاری دهسراج بخش پاریز سیرجان

آگهی تجدید مناقصه (نوبت دوم)

دهیاری حسن آباد شیخ ها در نظر دارد اجرای پروژه ذیل را از طریق مناقصه عمومی به پیمانکار واجد شرایط دارای رتبه بندی از معاونت برنامه ریزی و نظارت راهبردی کشور واگذار نماید.

لذا از کلیه شرکت های دارای صلاحیت دعوت بعمل می آید جهت دریافت اسناد مناقصه به بخشداری مرکزی سیرجان مراجعه نمایند.دهیاری در رد و قبول پیشنهادات مختار است سایر اطلاعات و جزئیات مربوط به قرارداد در اسناد مربوطه می باشد.

عنوان پروژه	مبلغ برآورد براساس فهرست بها ابنیه سال ۱۴۰۰	مبلغ تضمینی(ریال) شرکت در مناقصه	شماره حساب واریز مبلغ شرکت در مناقصه
ساخت ساختمان دهیاری حسن آباد شیخ ها	۴/۱۱۸/۳۵۱/۵۶۹ ریال	۲۰۵/۹۱۷/۵۷۸ ریال	پست بانک ۵۶۷۸۱۶۱۴۳۱۲۲۰۲/۱۹ بنام دهیاری حسن آباد

محل دریافت اسناد مناقصه : بخشداری مرکزی سیرجان
مدت پروژه : ۹ ماهه - مهلت دریافت اسناد : ۱۴۰۰/۲/۲۸ ، ساعت ۱۴
مهلت تحویل پیشنهادات: ۱۴۰۰/۲/۲۹ زمان بازگشایی پاکات : ۱۴۰۰/۳/۲
محل باز گشایی : بخشداری مرکز

دهیاری حسن آباد شیخ ها

آگهی تغییرات شرکت مان ترابر سنجان

سهامی خاص به شماره ثبت ۲۷۸۶ و شناسه ملی ۱۴۰۰۴۷۷۶۶۳۴

به استناد صورت‌تجلسه مجمع عمومی عادی بطور فوق العاده شماره ۴۵/۱۸۹۳ - ۱۴۰۰/۰۱/۲۲ اداره کل راهداری و حمل و نقل جاده ای استان کرمان. الف - سمت مدیران آقای ابوالقاسم ریحان پور به کد ملی ۳۰۷۰۳۳۳۷۹۶ به سمت رئیس هیئت مدیره - آقای اکبر ریحان پوربیان خشکی به کد ملی ۳۰۷۱۸۷۳۰۸۵ به سمت نائب رئیس هیئت مدیره - آقای بهروز صفی نژاد به کد ملی ۳۱۲۰۸۳۳۲۵۱ به سمت عضو هیئت مدیره - آقای مصطفی علی پور لری به کد ملی ۲۹۹۴۰۲۷۵۲۴ به سمت مدیر عامل اعضای هیئت مدیره و اوراق بهادار و تعهد اورشکت از قبیل چک، سفته، بروات، قرار دادها و عقد اسلامی با امضاء آقای ابوالقاسم ریحان پور به سمت رئیس هیئت مدیره همراه با مهر شرکت و اوراق عادی و نامه های اداری با امضاء مشترک آقای ابوالقاسم ریحان پور به سمت مدیر عامل همراه با مهر شرکت معتبر می باشد. ش ۰۰۰۲۰۱۲۷۲۹۳۲۳۱

اداره ثبت شرکت ها و موسسات غیر تجاری سیرجان

آگهی مناقصه عمومی دهیاری روستای خیر آباد کفه بخش مرکزی سیرجان (نوبت دوم)

دهیاری روستای خیر آباد کفه در نظر دارد زیر سازی، بتن ریزی و آماده سازی زمین ورزشی جهت اجرای چمن مصنوعی را از طریق مناقصه عمومی به پیمانکار واجد شرایط دارای رتبه بندی از معاونت برنامه ریزی و نظارت راهبردی کشور واگذار نماید. لذا از کلیه شرکت های دارای صلاحیت دعوت به عمل می آید جهت دریافت اسناد مناقصه به بخشداری مرکزی سیرجان مراجعه نمایند. دهیاری در رد یا قبول پیشنهادات مختار است سایر اطلاعات و جزئیات مربوط به قرار داد در اسناد مربوطه می باشد. سپرده شرکت در مناقصه بایستی به صورت واریز به حساب ذیل نزد پست بانک بنام دهیاری مربوطه و یا به صورت ضمانت نامه بانکی معتبر باشد در صورتیکه برندگان اول تا سوم مناقصه حاضر به انعقاد قرارداد نباشد تضمین شرکت در مناقصه آنها به ترتیب به نفع دهیاری ضبط خواهد شد. تلفن ۴۲۲۳۲۴۸۱

عنوان پروژه ومحل اجرا	مبلغ برآورد (ریال) بر اساس فهرست ۱۴۰۰	مبلغ تضمینی (ریال) شرکت در مناقصه	شماره حساب برای مبلغ ضمانت نامه
اجرای زیرسازی، بتن ریزی و آماده سازی زمین ورزشی جهت اجرای چمن مصنوعی	۳/۳۷۰/۰۶۷/۰۶۵ ریال	۱۶۸/۵۰۳/۳۵۳ ریال	پست بانک ۵۶۱۴۴۷۶۶۲۴۷۶۶۷۱/۰۲ بنام دهیاری خیر آباد کفه

مدت پروژه: ۳ ماهه
دریافت اسناد - محل - بخشداری مرکزی سیرجان مهلت: ۱۴۰۰/۲/۲۷
تحویل پیشنهادات: محل - بخشداری مرکزی سیرجان مهلت: ۱۴۰۰/۲/۲۹
بازگشایی پیشنهادات - محل - بخشداری مرکزی سیرجان مهلت: ۱۴۰۰/۳/۲
دهیاری روستای خیر آباد کفه

دهیاری روستای خیر آباد کفه