

نوعی انقلاب

نماینده چابهار:

دولت بودجه را آورده،
مجلس اعلام وصول
نمی‌کند

سیاست ۲



ورود به سال ۲۰۲۳ با پنج خطری که
جهان را تهدید می‌کند:

از کرونا و افراترگرایی تا شبخ
رکود و تغییرات ژئوپلیتیکی

جهان ۵



توالی خشم از آنها که «نان انقلاب» را خورده و سکوت کرده‌اند؛

ریزش خواص در لایه‌های دور و نزدیک قدرت

این جامعه چه رفتارهایی و چه توهین‌هایی می‌شود؟ بلندشو حرفت را بزن؛ توناسلامتی جزو خاصی؛ تونان انقلاب را خوردی! «دیروز نه تنها سردار ابادری در ساری، بلکه سردار غلامحسین غیب‌پرو، جانشین فرمانده کل سپاه در قرارگاه امام علی (ع) نیز در یادواره شهدای کرمان بخشی از گفته‌های خود را به سرزنش و شتمانت «خواص ساکت» اختصاص داد. او با بیان اینکه در این دو سه ماه خیلی هار فوزه شدند، گفت: «منکر مشکلات اقتصادی، گرانی‌ها، بیکاری‌ها و ... نیستیم اما حق نظام این بود که هر کس می‌رسد یک چاقو به پیکر ه نظام وارد کند؟ نوبت ما که رسید به ظاهر همه دلشان برای ما بسوزد و این جنگ احزاب مدرن را وارد کنند؟»

سیاست ۲

صدور دستور جدید برای بازار ارز

دولت به نسخه تکراری امیدوار است

چرتکه ۳

پیشنهاد تخصیص بودجه برای تغییر نگاه جامعه جهانی به ایران!

مقابله با «ایران هراسی» بودجه می‌خواهد یا تعدیل رویه؟



شهرنوش ۶

گام‌های فناورانه برای درمان تالاسمی

بیماران تالاسمی ماژور thr.mazums.ac.ir مراجعه کنید

در مورد تعداد بیماران تالاسمی ماژور در استان زندگی

حدود ۲۰۰۰ بیمار تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی مازندران و ۷۰۰ بیمار تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی بابل هستند.

سن متوسط ۲۳ سال و مسن‌ترین بیماران ۶۰ ساله هستند؛ اما به دلیل پیشگیری مناسب که در استان ما از سال ۱۳۷۰ شروع شد بیماران کم سن (کمتر از ۱۵ سال) بسیار اندک می‌باشند.

گام‌های فناورانه برای درمان

درمان قطعی بتا تالاسمی پیوند مغز استخوان از افراد سالم با HLA سازگار است که با توجه به محدود بودن تعداد داتولپیان حائز شرایط همه بیماران شناس دریافت می‌شود. در طول دو دهه گذشته، پیشرفت‌های چشمگیر ژن‌درمانی و روش‌های ویرایش ژن، نگاه‌ها را به سمت درمان ژنتیکی بتا تالاسمی معطوف کرده است. یک شرکت داروسازی آمریکایی از شرکت‌های پیشگام در ژن‌درمانی بتا هموگلوبینوپاتیها است. محصول Zynteglo در اروپا شناخته می‌شود، یک لنتیویروس نوترکیب حامل ژن بتا گلوبین anti-sickling است که در سال ۲۰۱۹ مجوز استفاده مشروط در بیماران بتا تالاسمی را از آژانس دارویی اروپا اخذ کرد. این محصول برای درمان بیماران بتا تالاسمی وابسته به تزریق خون با سن حداقل ۱۲ سال مجوز یکبار استفاده را دارد و هزینه درمان با آن حدود ۲/۱ میلیون دلار برای هر بیمار است. این محصول دارویی با نام Beti-cel توسط سازمان غذا و دارو آمریکا در حال بررسی است. امید است تا تلاش‌ها برای کسب مجوز استفاده در آمریکا در آینده‌های نزدیک به ثمر بنشیند. توسعه محصولات لنتیگلوبینی توسط چندین شرکت دارویی دیگر هم دنبال می‌شود که برخی از آن‌ها در مرحله کار آزمایشی بالینی هستند.

خوشبختانه تاکنون گزارش‌های و خیمی در خصوص عوارض ناشی از درج تصادفی DNA لنتیگلوبینها در ژنوم افراد درمان شده با این ویروس‌ها گزارش نشده است، اما بیم آن می‌رود که در آینده با گسترش استفاده از آن‌ها، شاهد بروز مسائل مرتبط با ایمنی لنتی ویروس‌ها باشیم؛ بنابراین، توجهات به سمت نسل جدید ژن‌درمانی بر مبنای روش‌های ویرایش ژن معطوف شده است.

مخصوص ژنتیک بدهند و مدت کمی پس از بارداری خانم نمونه‌برداری از پرزهای جفتی و یا مایع اطراف جنین انجام می‌شود و اگر جنین دچار تالاسمی ماژور بود اجازه سقط درمانی داده می‌شود، اگر جنین مینور یا کاملاً سالم بود نگهداری می‌شود.

افراد مینور نیازمند دارو (حتی اسپدقوبلیک) و یا غذای خاصی نیستند و پرهمیز غذایی هم ندارند.

افراد ماژور باید اسیدفولیک اضافی مصرف کنند. این افراد غذاهایی که آهن زیاد دارند را باید پرهمیز کنند اما مواظب باشند در مورد آهن خرافات و عقاید غیرعلمی زیادی در جامعه وجود دارد به‌طوری‌مثال غذاهایی که دارای آهن زیاد هستند شامل جگر (مرغ، گوسفند، گاو)، انواع گوشت (گوسفند، گاو، مرغ، ماهی) می‌باشد که باید کم‌مصرف شوند به‌جای آن از تخم‌مرغ که آهن کمی دارد و حبوبات به‌عنوان منبع پروتئین استفاده کنند. در سال‌های اخیر به آرد نانواهایی (بربری) آهن اضافه‌شده بنابراین افراد ماژور بهتر است به‌جای نان از برنج و سبزیجات استفاده کنند. منابع گیاهی آهن (پسته، عدس، اسفنج) آهن کمی دارند که جذب هم نمی‌شود لذا نباید از مصرف آن‌ها پرهمیز شود. استفاده از مواد غذایی دارای آهن اسیدیان و ویتامین‌های مختلف را تشویق کنید مانند میوه‌جات و سبزیجات خام و پخته مختلف. هیچ‌کدام از توصیه‌هایی که به‌عنوان طب سنتی یا ایرانی یا هر نام دیگر تبلیغ می‌شود جنبه علمی ندارند مگر با تجربه ثابت‌شده باشد و در منابع علمی معتبر منتشر شده باشد. کارهایی مانند حجامت، آب‌درمانی، انرژی‌درمانی، ... هیچ‌کدام منبع علمی و معتبر ندارند. رها کردن تزریق خون و یا داروهای لازم باعث عوارض غیرقابل‌جبران در بیماران خواهد شد. بعضی از بیماران ماژور که در استان مازندران حدود ۲۵٪ بیماران را تشکیل می‌دهند به دلایل ژنتیکی که بعضی از آن‌ها روشن شده به داروی هیپراکسی اوره که به‌صورت کپسول خوراکی وجود دارد جواب مساعدی می‌دهند. این دارو در بهترین حالت ۲ تا ۳ گرم مقدار هموگلوبین را بالا می‌برد؛ بنابراین بعضی از بیماران هم این دارو را مصرف می‌کنند و هم‌خون می‌زنند.

۱۴ مرکز که در بیمارستان‌های عمومی قرار دارند در استان زیر نظر دانشگاه علوم پزشکی مازندران به این بیماران خدمات می‌دهند. یک مرکز هم در امیرکلاهی بابل زیرپوشش دانشگاه علوم پزشکی بابل می‌باشد و برای اطلاع بیشتر می‌توانید به لینک سامانه الکترونیک

البته به دلیل جابجایی و مهاجرت مردم حتی در نقاط کوهستانی و کویری کشور هم ممکن است افراد بیمار دیده شوند.

برای این‌که به‌همید مینور هستید یا نه مطمئن باید از پزشک خود بخواهید آزمایش خون برای شما درخواست کند.

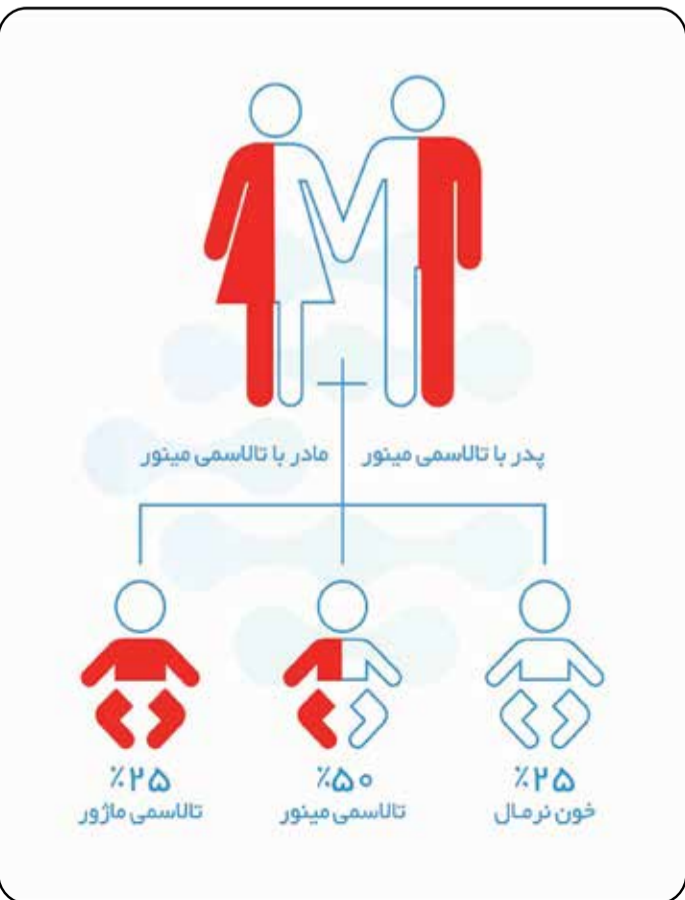
به دلیل ارثی بودن بیماری ابتلا به تالاسمی ربطی به آب‌وهوا و محل زندگی ندارد ولی در کشورهایی که به‌اصطلاح حوزه دریای مدیترانه هستند بیشتر دیده می‌شود. در ایران هم در استان‌های مجاور دریای مازندران و خلیج‌فارس و دریای عمان بیشتر است.

مثلاً دو فرد مینور یا یک فرد مینور با یک فرد ماژور ازدواج کند فرزندشان ممکن است ماژور شود.

این‌گونه نیست که فردی سالم به دنیا بیاید و بعداً دچار تالاسمی شود، بلکه بیماری از بدو تولد وجود دارد، اما ممکن است علامت ضعیف باشد و دیرتر تشخیص داده شود.

تأثیر بسزایی در شناسایی و درمان بیماری داد و عدم استفاده بی‌رویه از سموم و مواد شیمیایی در محصولات کشاورزی و غذایی می‌تواند در این راستا و کاهش بیماری‌ها اثرگذار دانشگاه علوم پزشکی مازندران در زمینه شناسایی بیماری‌های ژنتیکی موفق عمل کرده است و به صفر رسیدن موارد بیماری ماژور تالاسمی در سطح استان با انجام اقدامات پیشگیرانه و غربالگری به موقع از جمله این موارد است که امیدواریم با کنترل و درمان بیماری‌های غیر واگیر نیز موفقیت‌های بیشتری کسب شود. تالاسمی مینور شامل افرادی است که فقط دارای یک ژن بیماری‌زا باشند به نام مینور یا حامل ژن نامیده می‌شوند. این افراد کم‌خون نیستند و یا کم‌خونی خیلی مختصری دارند ولی با آزمایش خون تشخیص داده می‌شوند و افرادی که دو ژن بیماری‌زا را دارند ماژور نامیده می‌شوند. این افراد کم‌خون هستند و معمولاً نیاز به تزریق خون پیدا می‌کنند البته گاهی به عملی که کاملاً روشن نیست کم‌خونی این افراد شدید نیست و نیاز به انتقال خون ندارند. این افراد را قبلاً به نام اینترمدیت یا متوسط می‌نامیدند ولی در سال‌های اخیر این افراد را «ماژور غیر وابسته به انتقال خون» می‌نامند. بر این اساس کودکان مبتلا از حدود ۳ ماهگی دچار رنگ‌پریدگی (کم‌خونی) و اختلال رشد می‌شوند. سرنزگ تر از معمول و شکم برجسته می‌گردد. تمام این علائم با شروع تزریق خون و ادامه آن رفع می‌گردد. بیماری‌هایی که به‌موقع به مراکز درمان تالاسمی مراجعه نکنند و تزریق خون کافی و مرتب نداشته باشند دچار تغییر چهره، قدکوتاه و عوارض دیگر می‌شوند. برای خطرناکی است بنابراین برای بیماران داروهای برای دفع آهن شروع می‌شود که لازم است به مقدار کافی و مرتب استفاده شود تا از عوارض متعدد تالاسمی پیشگیری شود.

بیماری تالاسمی ارثی است و بیماری تالاسمی از پدر و مادر به بچه منتقل می‌شود. در صورتی بچه مبتلا می‌گردد که پدر و مادر هر دو حامل ژن تالاسمی باشند



مازندران را رشد قابل‌ملاحظه‌ای در زمینه کنترل بیماری‌ها، به اهدافی که وزارت بهداشت مدنظر داشت رسیده است و به صفر رسیدن آمار بیماران ماژور تالاسمی در مازندران نتیجه تلاش همه جانبه در این بخش است.

براساس آمارهای رسمی با وجود اجرای طرح غربالگری آزمایش ازدواج، تولد نوزادان تالاسمی در کشور همچنان ادامه دارد و در حال حاضر نیز به صورت میانگین سالانه نوزادان تالاسمی در مناطق مختلف کشور متولد می‌شوند.

طرح غربالگری آزمایش ازدواج از سال ۱۳۷۶ در ایران اجباری شد. پیش از اجرای این طرح سالانه یکپنجاه و ۲۰۰ نوزاد تالاسمی در کشور متولد می‌شد.

اگر چه مازندران همچنان بر اساس آمارهای رسمی با داشتن ۲ هزار و ۷۰۰ بیمار تالاسمی ماژور تحت پوشش علوم پزشکی مازندران و بابل دارد، ولی میانگین سنی این بیماران در مازندران بیشتر از سایر نقاط کشور و میانگین کشوری است.

تالاسمی یک نوع بیماری کم خونی شدید است که مبتلایان آن به سه دسته ایران ماژور، مینور، ایتر مدیا یا بینابینی تقسیم می‌شوند. به لحاظ جمعیتی بیماران تالاسمی نوع ماژور در استان‌های جنوبی و شمالی کشور بیشتر پراکنده هستند زیرا تالاسمی یک بیماری مدیترانه‌ای است که بیشتر در حاشیه دریاهای و نقاط گرم و مرطوب شیوع دارد. مجموع بیماران تالاسمی ماژور در ایران ۳۳ هزار نفر است.

جمعیت مبتلایان به تالاسمی از طریق ازدواج دو فرد مبتلا به تالاسمی افزایش می‌یابد بر اساس بررسی‌های ژنتیکی در ازدواج دو فرد مبتلا به تالاسمی مینور در هر بار فرزند آوری احتمال فرزندی با تالاسمی ماژور ۲۵ درصد و تالاسمی مینور ۲۵ درصد است و تنها ۵۰ درصد احتمال متولد شدن فرزندی سالم وجود دارد.

براساس اعلام کارشناسان، عاملی به نام ژن وجود دارد که یکی از پدر و دیگری از مادر به ارث می‌رسد و اگر شخصی تنها یک ژن معیوب را از یکی از والدین خود دریافت کند بیمار نخواهد شد و به این شخص ناقل یا تالاسمی مینور یا مبتلا به نوع خفیف تالاسمی می‌گویند که می‌تواند ژن تالاسمی خود را به فرزندان منتقل کند و بدیهی است فرزند او نیز اگر فقط یک ژن معیوب را از والدین خود دریافت کند تنها ناقل بوده و بیمار محسوب نمی‌شود در حالیکه در تالاسمی ماژور یا شدید شخص ۲ ژن معیوب را از والدین خود دریافت