



مقدم میهمان و مدعوین ارجمند را گرامی می‌داریم

مهمانانی که ام‌اسی‌ها را تنها گذاشتند قبل از ناتوانی دست بیمار ام‌اس را بگیرید!

حقایق درباره زندگی با
یک بیماری مخفی
شما بظاهر بیمار نیستید

کتاب‌هایی که میتوان پیش از
خواب خواند
درهای جدید به زندگی

قبل از شروع هر دارویی چه
آزمایشاتی باید انجام شود
آزمایشگاه ام‌اسی

TEBAZIO®

14 mg

Teriflunomide



۴۸

تجربه های متفاوت چهره های معروف از ام اس سلبریتی هایی که با ام اس زندگی کرده اند



۷۴

اگر همسران مبتلا به ام اس است ...



فهرست



۲۸

رونمایی از جدیدترین درمان ام اس در تهران



۶

مهمانانی که ام اسی ها را تنها گذاشتند قبل از ناتوانی دست بیمار ام اس را بگیرد!

نشانی ساختمان شماره ۱ انجمن: تهران، خیابان انقلاب، خیابان وصال شیرازی، نرسیده به چهارراه طالقانی، کوچه محمد شمس، شماره ۳۵
نشانی ساختمان شماره ۲ انجمن: میدان ونک، خیابان ملاصدرا، شیخ بهایی شمالی، کوچه کولیوند، بن بست شبنم، پلاک ۴۰
تلفن: ۸۸۲۱۷۰۴۶-۸۸۲۱۶۵۰۲

مشاور فرهنگی و هنری: علیرضا تابش
دبیر سرویس دارو: دکتر هژیر سیکارودی
دبیر سرویس سلامت روان: دکتر فرزاد اعتصام (روانشناس)
دبیر سرویس سلامت تغذیه: دکتر سوده رازقی
دبیر سرویس حرکت: دکتر مریم ابوالحسنی (متخصص طب ورزشی)
دبیر سرویس سلامت: دکتر خلیل کاظم نیا
دبیر سرویس توانبخشی: ابوالقاسم نجفی
دبیر سرویس سبک زندگی: ماهر نبوی نژاد
دبیر سرویس فرهنگ و هنر: فرانک کلاتری
مدیر هنری: علیرضا کیوان
عکس: خاطره کبیری
عکس جلد: بابک جوادزاده
ناظر چاپ: خاطره کبیری
آتلیه گرافیک و اجرا: پیام ام اس
دفتر مجله: ویدا افتخاری
همکاران: دکتر خلیل کاظم نیا، فرزانه نیک روح متین، فاطمه قوتی، مریم پیمان، سیما هاشمی، فراتک کلاتری، ماهر نبوی نژاد

صاحب امتیاز: انجمن ام اس ایران
مدیر مسئول: دکتر جمشید لطفی
سر دبیر: دکتر هژیر سیکارودی
جانشین سر دبیر: دکتر ناهید بلادی مقدم
مدیر عامل انجمن ام اس ایران: عبدالحسین هوشمند
اعضای اصلی هیئت مدیره انجمن ام اس ایران: دکتر جمشید لطفی، دکتر محمد علی صحرائیان، مجید قمی، دکتر رحمت ا...، دکتر رضا تقی پور انوری
اعضای علی البدل هیئت مدیره: دکتر هژیر سیکارودی، خانم فاطمه نیا
بازر سین: بازرسی اصلی: فرهاد چوداریان، بازرسی علی البدل: سید محمود حسین علاقیند
شورای سیاست گذاری: دکتر محمد علی صحرائیان، دکتر هژیر سیکارودی، دکتر ناهید بلادی مقدم، زهرا خرازی، مژگان محسنی نیا، علیرضا محسنی، ابوالقاسم نجفی، عبدالحسین هوشمند، دکتر امیررضا عظیمی، فاطمه سادات هاشمی، سهیل گوهری، سید خسرو صادق موسوی
رئیس شورای سیاست گذاری: دکتر هژیر سیکارودی
دبیر تحریریه: دکتر امیر صدری





آزمایش‌ها چرا انجام می‌شوند؟

» دکتر هژیر سیکارودی
سردبیر

غدد داخلی... تاثیر بگذارند، و با اینکه احتمال بروز برخی بیماری‌های عفونی، بیماری‌های خودایمنی، بدخیمی‌ها و... را بیشتر کنند.

بنابراین، در هر بیماری که بصورت درازمدت، یا برای همیشه، تحت درمان با دارو (یا داروهایی) قرار می‌گیرد، انجام آزمایشات و بررسی‌ها قبل از شروع داروها، و بعد از آن هم به صورت دوره‌ای و در فواصل معین، الزامی است.

البته، حساسیت دارویی ممکن است با استفاده از هر دارویی بروز کند؛ یا در مواردی، عوارض احتمالی بسیار نادری برای هر دارویی گزارش شده، که لزومی به انجام آزمایش از نظر بررسی همه آن‌ها برای شروع دارو در تمام بیماران نیست؛ از طرف دیگر ممکن است پزشک، با توجه به شرایط خاص هر بیمار، آزمایش‌های دیگری را هم لازم تشخیص دهد که باید انجام شوند.

در این شماره سعی شده، به صورتی کلی، آزمایش‌های لازم برای انتخاب و استفاده از داروهایی که در ام اس بکار می‌روند، شرح داده شود که می‌توانید در بخش سلامت مجله این مطلب را مطالعه کنید.

درخواست آزمایش‌های مختلف توسط پزشک، برای همه بیماران و از جمله عزیزان مبتلا به ام اس، مسئله مهمی است؛ بسیاری از این آزمایش‌ها نیز در ارتباط با داروهای بیمار درخواست می‌شوند. «زحمت» و «هزینه‌های» انجام این آزمایشات، در مواردی باعث ناراحتی بیماران و بعضاً تردید در مورد لزوم آنها می‌شود.

اما باید بدانیم که در مواردی، این آزمایشات و بررسی‌ها هستند که کمک می‌کنند تا تصمیم بگیریم از چه دارویی استفاده کنیم، یا اگر به استفاده از دارویی فکر می‌کنیم، آزمایش‌ها هستند که روشن می‌کنند که آیا می‌توانیم از آن دارو در این بیمار استفاده کنیم یا نه؟

دیگر اینکه با استفاده از هر دارویی، احتمال بروز عوارض ناخواسته جانبی دارو وجود دارد، و این عوارض ممکن است نادر یا شایع و کم‌اهمیت یا خطرناک باشند. هر دارو یا گروه دارویی خاصی، عوارض شایع‌تر و مهم‌تری مخصوص به خود دارند. این عوارض ممکن است روی سلول‌ها یا سایر پارامترهای خون، روی کارکرد کلیه‌ها، کبد،

اخبار شعب انجمن ام اس در استان ها

توسط مدرس ابوالفضل دهقان پور مربی اسبق تیم ملی دارت جوانان کشور در سالن همایش انجمن ام اس شهرستان زاهدان

انجمن ام اس جهرم



برگزاری کارگاه فن بیان، ارتباط موثر و انرژی مثبت توسط مهدی وحدتی در سالن انجمن ام اس شهرستان جهرم

انجمن ام اس استان قم



اولین جلسه مشترک کمیته ورزشی انجمن ام اس و هیئت ورزشی بیماران خاص، پیرامون مسائل پیش رو و ارائه راهکارهای مفید و تنظیم مصوبات ورزشی در جهت حمایت و همکاری های متقابل همراه با تقدیر و تشکر از تلاش های رییس هیئت ورزشی آقای علی اصغر فرمانی پگاه و آقای رسول فرمانی پگاه دبیر هیئت ورزشی.

درصد بیماران M.S بانوان هستند، اظهار داشت: «حدود ۹۰۰ نفر در استان لرستان با بیماری M.S دست به گریبان بوده که نیاز اصلی آن ها توانمندسازی، اشتغال و درمان است. عمده ترین وسایل توانبخشی مورد نیاز بیماران M.S ویلچر، عصا، واکر، تشک های موج، پوشینه و سایر لوازم بهداشتی است که امیدواریم سازمان بهزیستی بتواند در این خصوص به این افراد کمک کند.»

انجمن ام اس استان زنجان



انجمن ام اس زاهدان



برگزاری کارگاه آموزشی رشته دارت



انجمن ام اس خوزستان

راهپیمایی جمعی با حمایت شرکت رش پارس به نفع کودکان سیل زده استان خوزستان توسط جمعی از انجمن ها، از جمله اعضای انجمن ام اس ایران، انجمن بیماران هموفیلی، محک و بهنام دهش پور در پارک ملت برگزار گردید که در انتهای مراسم آقای فرید بیدگلی مدیر عامل شرکت رش پارس خبر ساخت مدرسه ای را در استان خوزستان دادند.

انجمن ام اس لرستان

مدیرکل بهزیستی لرستان گفت: «مشکل اشتغال و کاهش درآمد در این استان دستیابی به فرصت های برابر مانند اشتغال را برای معلولان کاهش داده است.» فاطمه زهرا توکلی در نشست با مدیر اجرایی انجمن بیماران M.S و سرع اظهار داشت: «وقتی یک سازمان متولی بزرگ ترین اقلیت جامعه یعنی معلولان می شود به تنهایی قادر به پاسخگویی به تمام مطالبات نیست. یک معلول بنا بر معلولیت نباید مرزبندی و از دیگر افراد جامعه جدا شود بلکه باید به عنوان یک شهروند عادی دیده شود.» کاظم فتاحی مدیر اجرایی انجمن بیماران M.S و سرع در خرم آباد نیز در این نشست با اشاره به اینکه ۸۰

شطرنج کسرا برگزار شد و در پایان با اهداء کارت هدیه و لوح قهرمانی از نفرات برتر تقدیر گردید.

انجمن ام اس آذربایجان شرقی



همایش انجمن ام اس آذربایجان شرقی در تالار پتروشیمی

انجمن ام اس استان البرز



حضور آقایان دکتر کمالی زاده شهردار محترم کلانشهر کرج، دکتر عباس زاده مدیر مسئول روزنامه شهروند، هنرمند ارجمند جناب آقای نادر مشایخی و دکتر اشرفیان رئیس انجمن نورولوژی استان البرز در مراسم روز جهانی ام اس انجمن البرز با اجرای خواننده محبوب آقای امیر تاجیک

در زابل این موضوع اجرایی نشده است مطرح شد و فرماندار محترم با تماس تلفنی با جناب آقای مهندس بارانی (رئیس دفتر ریاست محترم دانشگاه علوم پزشکی) دستور رسیدگی به این موضوع و تغییر داروخانه برای توزیع داروهای ام اس را صادر کردند.

انجمن ام اس استان سمنان



گفتگوی صمیمی مدیران انجمن ام اس استان سمنان با جناب آقای دکتر زیاری، ریاست اداره ورزش و جوانان شهرستان سمنان، در این جلسه ضمن گزارش برنامه‌ها و موفقیت‌های ورزشی بیماران ام اس در مسابقات استانی و کشوری و همچنین ارائه برنامه‌ها و اهداف ورزشی انجمن، موافقت شد که همکاری بیشتری با انجمن صورت پذیرد.

انجمن ام اس خراسان شمالی



برگزاری مسابقه شطرنج به مناسبت روز جهانی ام اس با حضور بیماران ام اس. این مسابقه در روز یکشنبه مورخ ۲۵/۳/۹۸ با حضور ورزشکاران ام اس در محل باشگاه

انجمن ام اس آذربایجان غربی



همایش روز جهانی ام اس با حضور پزشکان و بیماران در تاریخ ۹۸/۳/۳۰ سالن مخابرات

انجمن ام اس سقز

نتایج انتخابات مجمع عمومی تاریخ ۲۳ خرداد ماه:

- ۱- خانم فریده باباخانی ۴۴ رای (مدیر عامل و خزانه دار)
- ۲- دکتر عماد فخروئیان ۳۹ رای (رئیس)
- ۳- دیاکو خالصی ۲۹ رای (نایب رئیس)
- ۴- شیرین احمد پناه ۲۷ رای (منشی)
- ۵- ناصر نامدار ۲۴ رای (عضو علی‌البدل)
- ۶- فوزیه شوکتی ۱۹ رای (بازرس اصلی)
- ۷- آمنه سعید زاده ۱۷ رای (بازرس علی‌البدل)

انجمن ام اس زابل



دیدار صمیمانه مدیر انجمن ام اس زابل با جناب آقای مهندس گنجی (فرماندار محترم شهرستان زابل). در این دیدار مشکلات دارویی بیماران ام اس که داروهای ایرانی باید رایگان باشد اما

از هزینه‌های دارویی، بیمارستانی، معیشتی، حقوقی، مددکاری، معرفی به مراکز خصوصی درمانی و آزمایشگاهی، معرفی جهت اخذ تسهیلات بانکی و... را به همیاران خود ارائه می‌دهد.

انجمن ام اس جهرم



برپایی خوان کرامت افضطاری انجمن ام اس با حضور دکتر محمدعلی صحرائیان دانشیار دانشگاه علوم پزشکی تهران و مسئول انجمن ام اس کشور و برخی از مسئولین شهرستان

انجمن ام اس گلستان



برگزاری مراسم گرامیداشت روز جهانی ام اس با حضور مسئولان استانی، خیرین و بیماران عضو انجمن ام اس گلستان پنج شنبه ۹ خرداد در تالار حاجی زاده با سخنرانی دکتر خرمالی نماینده انجمن در شرق استان و دکتر کهنسال رئیس هیئت مدیره انجمن و جناب آقای برزمینی مدیرکل امور اجتماعی فرهنگی

مژده‌ی پناه ریاست انجمن MS، دکتر هاشمی، خانم دکتر مهردل، خانم دکتر پای‌بست متخصصین مغز و اعصاب و اعضای هیئت مدیره و جمعی از اعضای انجمن MS، به صورت رسمی افتتاح گردید.

انجمن ام اس تفرش



حاج حسین عسگری در ۱۴ خردادماه ۱۳۹۸ پس از یک دوره تحمل بیماری (تومور مغزی) درگذشتند. ایشان از اواخر سال ۹۶ به عنوان مدیرعامل انجمن ام اس تفرش مشغول فعالیت بودند و در مدت تصدی خویش خدمات ارزنده‌ای به بیماران ارائه نمودند. از خداوند منان برای ایشان طلب مغفرت و علو درجات و برای بازماندگان صبر جمیل مسئلت می‌نماییم.

انجمن ام اس ابهر

در روزهای پایانی ماه رمضان، سبذ غذایی بین همیاران انجمن ام اس ابهر توزیع شد. براساس برنامه‌ریزی‌های انجام شده و طبق سنت هر ساله، انجمن ام اس ابهر در ماه مبارک رمضان اقدام به توزیع سبذ غذایی نمود. در این برنامه که با کمک خیرین بزرگوار و حمایت‌های همیشگی مردم نودوست انجام شد، هفتاد بسته غذایی خریداری، بسته بندی و بین اولویت‌های اول همیاران انجمن ام اس ابهر توزیع گردید.

انجمن ام اس ابهر با تحت پوشش قرار دادن بیش از ۱۵۰ بیمار مبتلا به ام اس در سطح سه شهرستان ابهر، خرمدره و سلطانیه بیش از سه سال است که خدمات متنوعی از جمله تامین بخش قابل ملاحظه‌ای

انجمن ام اس مازندران



نصب بنر به مناسبت روز جهانی ام اس در ۶ محل شهر ساری با هماهنگی سازمان فرهنگی شهرداری ساری

انجمن ام اس امل



همایش روز جهانی ام اس با حضور ۳۰۰ نفر از بیماران و خانواده‌هایشان در سرای مهر آمل با برنامه‌های متنوع و گزارش مدیرعامل انجمن همراه با اجرای موسیقی و جشن تولدی برای تعدادی از بیماران همراه با اهدای هدیه و صرف شام

انجمن ام اس استان قزوین



انجمن ام اس قزوین روز سه‌شنبه ۲۱ خرداد با حضور دکتر کاظمی فر معاون درمان دانشگاه علوم پزشکی قزوین، دکتر



مهمانانی که اماسی‌ها را تنها گذاشتند

قبل از ناتوانی دست بیمار ام اس را بگیرید!

همه شال‌های نارنجی دور گردن شان بود و به صورت چند نفره و آرام آرام وارد سالن می‌شدند. بعضی‌هایشان مشغول صحبت درباره کلاس‌های آموزشی بودند که می‌رفتند، بعضی‌ها مشغول خوش و بش بودند و بعضی دیگر در انتظار بودند که قرار است در این مراسم، چه صحبت‌هایی بشنوند.

را تحت پوشش قرار دهیم. هزینه‌های کار درمانی واقعا بالاست. من بیمه تکمیلی هم دارم اما این روزها انقدر همه چیز گران شده، نمی‌دانیم باید کدام سر سفره را بگیریم که نریزد.» پس از گفتن این حرف‌ها آنها همانند سایر مهمان‌ها روی صندلی خود

داد: «یکی باید وقتی این‌ها صحبت می‌کنند، دردهای ما را بهشان بگوید.» مانی، همسر گلایل که یکی از شرکت‌کنندگان مراسم بود به پیام ام اس گفت: «چند روز پیش که شرایط همسرم بد بود، رفتیم اداره بهزیستی، می‌خواستیم تا قبل از ناتوانی همسرم اگر می‌شود، او

﴿ فاطمه انصاری

خانمی که با دقت لیست برنامه مراسم را می‌خواند، به همراهش گفت: «قرار است وزیر بهداشت، شهردار تهران و رئیس بهزیستی برای سخنرانی بیایند.» سپس پوزخندی زد و ادامه



نشستند و منتظر سخنرانان ماندند. سخنرانانی که نه تنها خودشان به مراسم نیامدند، بلکه حتی نماینده‌ای از این مهمان محترم نیز در مراسم حضور نداشت.

درد دل‌هایی که مسئولان نشنیدند

دکتر مژگان قهاری پزشکی که خود بیمار ام اس هست، در مراسم جشن روز جهانی ام اس گفت: «من گلابه بزرگی از مسئولانی دارم که امروز به این جشن دعوت شده بودند. ای کاش آنها تشریف داشتند و درد دل‌های مان را می‌شنیدند! و گرنه بیماران ام اس همه درد آشنا هستند و می‌دانند یک بیمار ام اس چه نیازهایی دارد.» او تاکید کرد: «ام اس آنقدر بیماری مهمی است که در جهان روزی به نام این بیماری، ثبت شده است. این بیماری که اغلب قشر جوان را در بر گرفته است، منجر شده تا بسیاری

از بیماران که در اوایل شور جوانی، تحصیلی، کار و امید هستند، ناخواسته میزبان مهمان ناخوانده‌ای شوند که چه مرد باشند و چه زن، چه مجرد باشند و چه متأهل، همه ابعاد زندگی شان را تحت تاثیر می‌گذارد.»

او با اشاره به مشکلات عدیده بیماران ام اس تصریح کرد: «یکی از مشکلات اساسی بیماران، خدمات تشخیصی و درمانی است. خوشبختانه در سال‌های اخیر، اقدامات بسیار خوبی در این زمینه انجام شد و در حال حاضر داروهای اصلی بیماری ام اس به صورت تقریباً رایگان در دسترس بیماران قرار دارد.»

قهاری با اشاره به تنظیم راهنمای بالینی مخصوص بیماری ام اس، افزود: «در حال حاضر متخصصین مغز و اعصاب کشور، با همکاری وزارت بهداشت توانسته‌اند راهنمای بالینی

برای خدمات تشخیصی و درمانی بیماری ام اس، تدوین و تنظیم کنند که این اقدام قدم مهمی برای درمان بیماری ام اس خواهد بود. برخی بر این باورند که درمان تنها دسترسی به پزشک و دارو است. این باور غلطی است زیرا همه بیماران ام اس، نیاز به خدماتی مانند مشاوره روانشناختی، فیزیوتراپی، کار درمانی و سایر خدماتی هستند که در کنار خدمات تشخیصی و دارویی، می‌تواند این بیماری را کنترل کند.»

قهاری افزود: «یک بیمار ام اس و حتی خانواده‌اش نیاز دارند از خدمات مشاوره روانشناختی بهره ببرند تا بتوانند در برابر بیماری، تاب و تحمل بیشتری داشته باشند. اگر چه تاکنون از سوی دانشگاه‌ها اقداماتی صورت گرفته و تلاش است تا این خدمات به صورت رایگان به بیماران ارائه شود اما این میزان، بسیار محدود است. اگر بیماری

در حال حاضر متخصصین مغز و اعصاب کشور، با همکاری وزارت بهداشت توانسته‌اند راهنمای بالینی برای خدمات تشخیصی و درمانی بیماری ام اس، تدوین و تنظیم کنند که این اقدام قدم مهمی برای درمان بیماری ام اس خواهد بود. برخی بر این باورند که درمان تنها دسترسی به پزشک و دارو است.

کنند و زندگی خود را بگذرانند. امروز ما نیاز داریم که فرهنگ‌سازی‌های لازم انجام شود تا افراد سالم وظیفه انسانی و شرعی‌شان را بدانند و به افراد کم‌توان و ناتوان کمک کنند. شهر باید برای این افراد مناسب‌سازی شود و این خواسته، زیاده‌خواهانه نیست بلکه حق طبیعی این افراد است که در شهر و کشورشان بتوانند رفت و آمد کنند.»

او با اشاره به سامانه‌های نقل و انتقال معلولین توضیح داد: «خودروهای مخصوص جابه‌جایی معلولین بسیار محدود است. از شهردار می‌خواهم یک بار به عنوان یک بیمار، یا یک معلول با این شماره‌ها تماس بگیرد و ببیند که چگونه با یک شهروند برخورد می‌شود. آیا این رفتار سهم یک شهروند ناتوان است؟ آیا هیچ امکاناتی وجود ندارد که ما بتوانیم این حق طبیعی بیماران را پاسخ بدهیم؟ متأسفانه زمانی که با این مراکز ارتباط برقرار می‌شود اعلام می‌شود که ممکن است خدمات به فرد ارائه شود و فرد تا دو روز صبر کند و خبری از آنها نشود!»

آقای شهردار، مبلمان شهر را عوض کن!

حجت‌الله حافظی، هیئت‌مدیره انجمن ام اس، در این مراسم با تأکید بر اینکه بیماران ام اس ظرفیت مقابله با ام اس را دارند، گفت: «مدتی پیش، به منطقه

جدی‌تر به بیماری ام اس نگاه کنند.» این پزشک افزود: «قرار بود بیماری ام اس یک بیماری خاص باشد. در این زمینه نهادهایی هستند که می‌توانند ما را حمایت کنند اما هنوز حضور این نهادها، سوالات زیادی را برای من، به عنوان یک پزشک و یک بیمار ایجاد می‌کند. به عنوان مثال، بنیاد بیماری‌های خاص، چگونه می‌تواند در درمان و کنترل بیماری ام اس نقش داشته باشد؟ جایگاه این بنیاد برای بیماران ام اس کجاست؟»

قهقاری با بیان اینکه بسیاری از افراد به دلیل بیماری ام اس از کار اخراج شدند، تصریح کرد: «متأسفانه ما با خلاءهای قانونی زیادی روبرو هستیم و ممکن است مسئولان نیز پیگیر آن نشوند. جوانان ام اس در کنار بیماری استعداد و توانایی‌های زیادی هستند اما برنامه مدونی برای اشتغال آنها وجود ندارد و تنها معلولین هستند که امتیاز خاص دارند. چرا کسی به بیماران ام اس فکر نمی‌کنند؟ چرا کارفرمایان تشویق نمی‌شوند بیماران ام‌اسی را که هنوز توانایی دارند، استخدام کنند. متأسفانه امروز شاهد هستیم که کارفرمایان بسیاری از بیمارانی که کمترین علامت بیماری را دارند، اخراج می‌کنند و هیچ قانونی برای حمایت این بیماران و افراد وجود ندارد.»

سامانه حمل و نقل معلولین نیاز به توسعه و بهبود کیفیت دارد

قهقاری با بیان اینکه در حال حاضر ۱۰ درصد جامعه افراد کم‌توان یا ناتوان است، خطاب به شهردار تهران گفت: «امیدوار بودم امروز کسی از شهرداری تهران حضور داشته باشد تا بگویم که ۱۰ درصد از جمعیت شهر، کم‌توان یا ناتوان هستند و این میزان تنها مربوط به بیماران ام اس نیست. این افراد نیاز دارند که رفت و آمد کنند، نیاز دارند از مترو و اتوبوس استفاده

بخواهد به مرکزی برود تا از این خدمات استفاده کند، هم هزینه و هم راه سختی را در پیش خواهد داشت. بنابراین این مسئله یکی از مهم‌ترین مطالباتی است که بیماران از وزارت بهداشت دارند.»

اولین بودیم اما آخرین نه!

دکتر قهقاری در ادامه صحبت‌هایش با بیان اینکه متأسفانه ریاست سازمان بهزیستی نیستند تا سوالات بیماران را پاسخ دهند، به ناتوانی و کم‌توانی برخی از بیماران ام اس اشاره کرد و گفت: «چرا بهزیستی بیمار ام اس را که توان راه رفتن دارد، رد می‌کند؟ همه بیماران ام اس نیاز دارند تا تحت پوشش بهزیستی قرار بگیرند. وقتی ناتوانی در بیماری ام اس ظاهر شود، دیگر چندان خدمات توانبخشی برای او تأثیر ندارد. باز هم تأکید می‌کنم که بیماران ام اس جوانان با استعدادی هستند و نیاز است که تا حد ممکن، فعال باشند. بنابراین نیاز است که خدمات توانبخشی به صورت جدی به این افراد ارائه شود و باید بهزیستی از آنها در این زمینه حمایت کند. متأسفانه حمایت بهزیستی تنها زمانی که فرد ناتوان می‌شود، مورد استفاده قرار می‌گیرد که دیگر چندان برای بیمار تأثیرگذار نیست.»

او با اشاره به شیوع بیماری ام اس در کشور گفت: «در حال حاضر آمارهای ثبت شده نشان می‌دهد که در کشور ۷۰ هزار بیمار ام اس داریم. همچنین تنها در مرکز تهران انجمن ام اس ایران، روزانه ۸ بیمار ام اس ثبت‌نام می‌شوند. بنابراین با اینکه ما اولین بیماران ام اس هستیم اما متأسفانه آخرین آن نخواهیم بود. هنوز این بیماری ناشناخته است و نمی‌دانیم که راه پیشگیری چیست! نمی‌دانیم اصلاً چرا این بیماری برای فرد ایجاد می‌شود. با این حال روزانه به آمار مبتلایان اضافه می‌شود و تأکید می‌کنم که بیشتر آنها جوان هستند. خواهشی داریم که مسئولان بهزیستی

ادامه بده! از آن روز تلاش کردم تا هر چه می توانم دستاورد داشته باشم. درس خواندم، کار کردم و بالاخره متوجه شدم بیخیال کسانی که می خواهند به من کمک کنند. حالا می گویم بیماران ام اس عزیز، بیخیال کسانی که می خواهند کمک مان کنند؛ نخواستیم! بیایید خودمان به خودمان کمک کنیم. بعد از این ۱۰ سال فهمیدم، وقتی پول داشته باشی حالت خوبه و با همین حال خوب می توانی حال دیگران را خوب کنی! بنابراین خبر خوبی را برایتان آوردم.»

صدر با اشاره به برگزاری کلاس های کسب و کار برای بیماران ام اس گفت: «ما فکر کردیم که چه کار کنیم که بیماران و دوستان عزیز ام اس فارغ از اینکه از دوستان خیر کمک بگیرند، خودشان کسب و کار راه بیندازند. تعریف ما از کسب و کار این نیست که یک کارخانه راه بیندازی بلکه این است که مثلاً یک خانم خانه دار بتواند در خانه خودش کسب و کار راه بیندازد یا یک بیمار که از ناحیه گردن به پایین ناتوان است، چگونه پول در بیاورد.»

به گفته او در حال حاضر کانال تلگرامی به نام [narenji_ms](#) ایجاد شده که

فعالیت شان تغییر می کند.»

حافظی تاکید کرد: «یک نگرش زیبا هزینه ندارد و ما به آن نیاز داریم. مسئولان بدانند که زمانی که کهن سال در خانه باقی می ماند و فعالیت نمی کند، مشکلات و هزینه ها دو برابر می شود. شهر ما معلول است که نمی تواند پذیرای بیمار کم توان و ناتوان باشد.»

این عضو هیئت مدیره انجمن ام اس خطاب به وزارت بهداشت گفت: «خواسته ما این است که برای بیماران خاص هزینه های فیزیوتراپی در منزل را تحت پوشش بیمه قرار دهید.»

برگزاری کلاس های کسب و کار برای بیماران ام اس

دکتر بهنود صدر، عضو انجمن تحقیقات مغز دنیا در مراسم روز جهانی ام اس گفت: «همیشه فکر می کردم چرا رنگ ام اس نارنجی است. بعدها فهمیدم که نارنجی رنگ انگیزه و هیجان، سلامتی و حال خوب است. من ۱۰ سال پیش، به ام اس مبتلا شدم. آن روزها حال بدی داشتم و تصورات وحشتناکی از بیماری ساخته بودم. روزی که به انجمن ام اس آمدم، از مسئولش پرسیدم حالا زندگی چه می شود؟ او گفت هیچی! زندگی ات را

محرومی در کهکلیوبه و بویراحمر رفتم و آنجا با خانواده محرومی آشنا شدم. خانم خانه داستان همسایه اش را تعریف کرد و می گفت زن همسایه ظرفیت فقر را نداشت و معتاد شد. حرفش من را به فکر فرو برد و امروز که اینجا ایستاده ام می دانم که شما بیماران ظرفیت ایستادگی را دارید و با هم ام اس را شکست می دهیم.»

او خطاب به شهردار تهران گفت: «انجمن ام اس ایران یک خواسته نه تنها برای بیماران ام اس بلکه برای همه کهن سالان و افراد کم توان جامعه می خواهد. در حال حاضر ۹،۳ درصد جمعیت کشور کهن سال هستند که طی ۱۵ سال آینده، دو برابر خواهد شد و در ۳۰ سال آینده ۳۰ درصد جمعیت کهن سال خواهند بود. پدربزرگ من و شما می خواهد از خانه بیرون برود. چنین فردی در هر ۱۰۰ متر به علت کهولت سن نیاز دارد استراحت کند. وقتی خانه نشین است، افسرده می شود و به بیماری های مختلفی از جمله سنگ کلیه، پوکی استخوان، عفونت ادراری و غیره مبتلا می شود و هزینه های زیادی برای درمان آنها صرف می شود. در حالی که تنها با تغییر مبلمان شهری، شرایط





او در حاشیه مراسم به پیام ام اس گفت: «من فوق لیسانس روانشناسی دارم. می دانم که بیماری من در سطحی هست که نمی توانم ازدواج کنم اما آنقدر توانایی دارم که کاری انجام دهم.» با اینکه راه رفتن برایش سخت است، می رود و کوله اش را می آورد. روی میز، کارهای هنری اش را نشانم می دهد. سنجاق های سینه، پیکسل ها و جا کلیدی هایی که درست کرده، نشانم می دهد و می گوید: «ببین، من خیلی ها را می شناسم که دقیقاً شرایط من را دارند. کاری ندارند و دست فروشی می کنند. من هم درآمد ندارم، اینها هم چیزی نمی شود. از انجمن می خواهم که برایمان، فرصت شغلی ایجاد کند.» ملیکا می گوید انتظاری که از انجمن دارد، نه برای یک شغل رده بالا، بلکه برای یک کار معمولی است. او می گوید: «من کارشناسی ارشد روانشناسی دارم. می توانم مشاوره بدهم. حالا من تنها نیستم. هر کدام از ما بیماران توانایی داریم که نادیده گرفته شده است. از انجمن می خواهم ظرفیت هایمان را ببیند و از آنها استفاده کند.»

ابتدا به صورت پایلوت در تهران انجام می شود اما جامعه هدف و تاکید ما بر شهرستان ها است، زیرا بالاخره انجمن تهران می تواند گلیم خود را از آب بیرون بکشد. بارها شنیده ایم که مراکز شهرستان ها دغدغه اشتغال بیماران شان را دارند. بنابراین می توانم این خبر خوب را به آنها بدهم.»

ظرفیت هایمان را ببینید!

ملیکا حدود ۱۱ سال است که ام اس دارد و به قول خودش، یکی از قدیمی های انجمن ام اس ایران محسوب می شود.

انجمن ام اس ایران یک خواسته نه تنها برای بیماران ام اس بلکه برای همه کهن سالان و افراد کم توان جامعه می خواهد. در حال حاضر ۹۳ درصد جمعیت کشور کهن سال هستند که طی ۱۵ سال آینده، دو برابر خواهد شد و در ۳۰ سال آینده ۳۰ درصد جمعیت کهن سال خواهند بود.

بیماران ام اس برای آن تولید محتوا می کنند. این دکترای مدیریت کسب و کار در حاشیه مراسم، درباره انگیزه و چگونگی شکل گیری این کارگاه ها گفت: «در این سال ها متوجه شدم که وقتی می توانم برای مراکز و نهادهای دولتی از جمله بانک های مختلف کار انجام دهم، پس برای بچه های ام اس هم می توان این کار را کرد. با آقای هوشمند رایزنی کردیم و قرار شد که کلاس های کسب و کار MBA را برای بیماران ام اس برگزار کنیم.»

صدر با بیان اینکه اکنون مارکتینگ به سمت دیجیتال شدن می رود، گفت: «امروز دیگر نیاز نیست که حتما فرد به صورت فیزیکی در بازار حضور داشته باشد. من معتقدم که بیماران ام اس افراد باهوشی هستند بنابراین بیمار ام اس می تواند با استفاده از تلفن و اینترنت، درآمدزایی کند. البته آنها باید دانش لازم را برای ایجاد و گسترش کسب و کار داشته باشند و به همین خاطر ما این کلاس ها را برای آنها به صورت رایگان برگزار خواهیم کرد.» او در پایان گفت: «برگزاری این کلاس ها

ام اس در رسانه‌ها



هزینه‌های بیماری ام اس

محمدعلی صحراییان نایب رئیس انجمن «ام اس» ایران در خصوص هزینه‌های درمان این بیماران توضیح داد: «هزینه درمان بیماران «ام اس» به صورت ماهیانه حدود یک میلیون تومان است، اما این رقم برای هر بیمار متفاوت است، به دلیل اینکه برخی از این افراد ممکن است هزینه جدی نداشته باشد و هزینه‌های داروی وی پوشش داده شود، اما برخی از بیماران نیازمند هزینه‌های ویلچر، واکر و توان بخشی هستند که ماهانه ۴ میلیون تومان باید صرف هزینه‌های درمانی‌شان شود.»

منبع: تابناک

چهار مرکز جامع در پایتخت

رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های خاص وزارت بهداشت، از فعالیت چهار مرکز جامع ام اس در بیمارستان‌های دانشگاهی پایتخت خبر داد.

دکتر مهدی شادنوش به برنامه وزارت بهداشت برای ارائه خدمات به بیماران

خاص در کشور اشاره کرد و گفت: «یکی از اولویت‌های وزارت بهداشت، برنامه ریزی برای ارائه خدمات به بیماران خاص است که در همین زمینه موضوع بیماران ام اس مورد توجه قرار گرفت.»

وی با اشاره به راه‌اندازی مراکز جامع ام اس در بیمارستان‌های دانشگاه‌های

علوم پزشکی سراسر کشور، افزود: «تاکنون چهار مرکز جامع خدمات بیماران ام اس در تهران راه‌اندازی شده تا بتوانیم خدمات با کیفیت‌تری به این قبیل از بیماران ارائه دهیم. این چهار مرکز جامع ام اس در بیمارستان‌های امام حسین (ع)، فیروزگر، سینا و مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) راه‌اندازی شده است.»

وی تاکید کرد: «در تبریز، ساری، مشهد و اصفهان هم شاهد راه‌اندازی مراکز جامع ام اس هستیم که خدمات مورد نیاز این بیماران را ارائه می‌دهند.»

منبع: مهر

سلول‌های مزانشیمی برای ام اس

پیش از این نشان داده شده بود که سلول‌های بنیادی مزانشیمی با اثر ضدالتهابی خود موجب کاهش عوارض ام اس در حیوانات مدل آزمایشگاهی شدند، اما کارآزمایی بالینی فاز ۲ که اثر این درمان را در شمار قابل توجهی از انسان‌های مبتلا بررسی می‌کند تاکنون صورت نگرفته بود. به منظور بررسی اثر درمانی سلول‌های بنیادی مزانشیمی بر مبتلایان به ام اس، در پژوهشی بین‌المللی که پژوهشگرانی از کانادا، ایتالیا، سوئیس، سوئد، دانمارک، فرانسه، اسپانیا، انگلیس و اتریش در کنار دکتر سید مسعود نبوی از پژوهشگاه رویان در آن شرکت داشتند، بی‌خطر بودن و اثربخشی سلول‌های بنیادی مزانشیمی در مبتلایان به ام اس مورد بررسی قرار گرفت. در این پژوهش، سلول‌های بنیادی مزانشیمی از خود افراد مبتلا دریافت شد، به گروهی سلول بنیادی مزانشیمی و به گروهی دارونما داده شد، بدون اینکه هیچ یک از دو گروه دریافت‌کننده درمان یا پزشکان معالج آنان مطلع باشند چه کسی سلول و چه کسی دارونما دریافت کرده است. بیماران به مدت شش ماه برای بررسی اثرات جانبی و درمانی سلول‌های پیوند شده مورد پایش قرار گرفتند.

نتایج این پژوهش که در مجله بین‌المللی Trials به چاپ رسیده است، نشان داد استفاده از سلول‌های بنیادی مزانشیمی برای درمان ام اس بی‌خطر و سودمند است.

منبع: باشگاه خبرنگاران جوان

متمم: عفونت‌های دوران کودکی

متخصصان علوم پزشکی در یک مطالعه جدید بررسی کردند که چگونه

عفونت‌های ویروسی دوران کودکی، احتمال ابتلا به بیماری ام اس را در بزرگسالی افزایش می‌دهد.

این متخصصان می‌گویند عفونت‌های دوران کودکی که به مغز راه پیدا می‌کنند می‌توانند احتمال ابتلا به بیماری‌های خودایمنی از قبیل ام اس در دوران بزرگسالی را افزایش دهند. تحقیقات اخیر نشان می‌دهد ام اس شایع‌ترین بیماری خودایمنی عصب شناختی در میان بزرگسالان در سراسر جهان است.

گروهی از متخصصان علوم پزشکی در سوئیس با مطالعه روی موش‌های آزمایشگاهی نظریه جدیدی را مطرح کردند مبنی بر اینکه عفونت‌های ویروسی در دوران کودکی که به مغز راه پیدا می‌کنند می‌توانند شرایط را برای ابتلا به بیماری‌های خودایمنی در دوران بزرگسالی فراهم کنند. آنها اظهار داشتند: در این بررسی این پرسش مطرح شد که آیا عفونت‌های مغزی و ویروسی در دوره کودکی از جمله عوامل موثر در بروز بیماری ام اس هستند و براساس نتایج آزمایشات مشخص شد که تحت شرایط خاص این عفونت‌ها علامت و نشانه‌ای از التهاب را در مغز به جا می‌گذارند که می‌تواند فاکتوری موثر در بیماری ام اس باشد.

منبع: ایسنا

مشکلات بینایی در مبتلایان ام اس

زمانی که بیماری ام اس بر اعصاب چشم‌های یک فرد اثر می‌گذارد، این می‌تواند موجب بروز التهاب و شکل‌گیری علائم شود. نام رسمی برای این شرایط «نوریت اپتیک» است. یک فرد مبتلا به نوریت اپتیک ممکن است متوجه مشکلات مختلف بینایی خود شود که عموماً در یک چشم شکل می‌گیرند. این مشکلات ممکن است ناگهانی یا به تدریج شکل بگیرند.

افراد مبتلا به بیماری ام اس با پیشرفت بیماری معمولاً برخی اشکال از دست

دادن بینایی را تجربه می‌کنند. مشکلات بینایی معمولاً یک چشم را تحت تاثیر قرار می‌دهند و به طور معمول پیش از این که بهتر شوند، شرایط وخیمی به خود می‌گیرند. هر فردی که این علائم را تجربه می‌کند باید بلافاصله به پزشک مراجعه کند، زیرا در برخی موارد گزینه‌های درمان در دسترس هستند.

اگرچه از دست دادن کامل بینایی امکانپذیر است، اما به اندازه علائم دیگر مانند موارد زیر شایع نیست:

- تاری دید
 - از دست دادن دید رنگی یا خاکستری
 - احساس درد هنگام حرکت دادن چشم‌ها
 - نابینایی جزئی یا کامل در یک چشم که پیش از یک حمله تشدید می‌شود
 - دشواری در نگاه به بغل
 - درد مبهم پشت چشم‌ها
 - مشکلات حرکت چشم
- افراد مبتلا به بیماری ام اس ممکن است حرکات کنترل نشده چشم را تجربه کنند که به نام «نیستاگموس» شناخته می‌شود. نیستاگموس همواره به روشی مشابه شکل نمی‌گیرد، اما اغلب موجب حرکت مکرر یک یا هر دو چشم به سمت جلو و عقب می‌شود. فرد ممکن است کنترل چگونگی حرکات چشم خود در یک جهت خاص را از دست بدهد. همچنین، افراد ممکن است احساس کنند اشیاء در حال حرکت هستند، اگرچه به واقع این گونه نیست.
- برخی افراد مبتلا به بیماری ام اس ممکن است دوبینی یا دیپلوپیا را تجربه کنند. دوبینی به واسطه همگام نبودن ماهیچه‌ها در چشم‌ها رخ می‌دهد، در نتیجه، مغز تلاش می‌کند تا با ترکیب آن‌ها تصویری واضح ایجاد کند.

منبع: عصر ایران

نگاه درست به بیماری

شناخت ناکافی از ام اس باعث می‌شود افراد دیگر جامعه به این بیماری به

فعالیت دارد می‌افزاید: «ام‌اس برایم هیچ محدودیتی ایجاد نکرد و اجازه ندادم تا مرا از فعالیت‌هایم محروم کند. تغییری که این بیماری در من داشت این بود که تصمیم گرفتم اگر تا آن زمان از زندگی لذت چندانی نبرده بودم، از این پس ۱۰ برابر لذت ببرم و اگر تا پیش از آن از توانایی‌های خود استفاده نکرده بودم همه توانم را برای ادامه زندگی به کار ببرم.»

مدیرعامل انجمن بیماری ام‌اس البرز با بیان این که انجمن ام‌اس یک سازمان مردم‌نهاد است و مکان فعلی انجمن توسط یک فرد خیر در اختیار مجموعه قرار داده شده است می‌افزاید: «به دلیل پله و مسیر نامناسب ورودی پارکینگ تا دفتر فعلی انجمن و از طرفی نبود هوا و تهویه مناسب در این مکان با در نظر گرفتن شرایط جسمانی سخت برخی بیماران، ضرورت دارد تا دفتر انجمن را به مکان مناسب‌تری منتقل کنیم و این امر نیازمند حمایت و همکاری نهادها و خیران است.» لیلیا هدایتی افزود: «روزانه ۲ تا ۳ نفر به جمعیت مبتلایان به ام‌اس البرز اضافه می‌شوند. این موضوع ضرورت آگاه‌سازی جامعه، همکاری و تعامل نهادهای مرتبط را بیشتر می‌کند تا بتوان از فرصت‌ها برای کنترل این بیماری و از تبعات و آسیب‌های ناشی از ناآگاهی در مورد آن جلوگیری کرد.»

منبع: ایرنا

جزئیات حمایت‌های دولت از بیماران

معاون مرکز مدیریت پیوند و بیماری‌های وزارت بهداشت درباره هزینه‌هایی که بیماران ام‌اس باید برای خدمات درمانی و دارویی خود بپردازند، گفت: «به طور کلی آن دسته از داروهای مورد نیاز بیماران ام‌اس را که ایرانی و تولید داخلی هستند، مورد حمایت قرار گرفته و فرانشیز سهم بیمار برای این داروها از سوی وزارت بهداشت پرداخت می‌شود که شامل هشت قلم دارو هستند. از آنجایی که نحوه مصرف و میزان داروهای مصرفی

متخصصان می‌گویند عفونت‌های دوران کودکی که به مغز راه پیدا می‌کنند می‌توانند احتمال ابتلا به بیماری‌های خودایمنی از قبیل ام‌اس در دوران بزرگسالی را افزایش دهند. تحقیقات اخیر نشان می‌دهد ام‌اس شایع‌ترین بیماری خودایمنی عصب شناختی در میان بزرگسالان در سراسر جهان است

کرده است می‌گوید: «بسیاری از خواستگارانم پس از اطلاع از بیماری‌ام کنار می‌کشیدند، اما همسرم با آگاهی کامل از بیماری من برای ازدواج قدم جلو گذاشت و علاوه بر وی، خانواده‌اش هم این مساله را پذیرفتند و به عنوان یک مشکل به آن نگاه نکردند.»

دختر ۲۵ ساله‌ای که ۵ سال قبل از بیماری خود مطلع شده است می‌گوید: «ام‌اس بیماری خاموشی است که سال‌ها در بدن هست اما متوجه آن نمی‌شویم. این بیماری ۷ سال در بدنم بود اما از آن بی‌خبر بودم و در ۲۰ سالگی از ابتلا به آن آگاه شدم.» صبورا افتاده اظهار می‌کند: «روزی که از بیماری خود باخبر شدم مانند هر شخص دیگری اول ناراحت بودم. به دلیل ۲ بیماری همزمان ام‌اس و سنکوب قلبی ۴۰ روز در بیمارستان بستری شدم، اما بعد از مشاوره روانشناس در بیمارستان نگاه خود را به بیماری تغییر داده و به آن مانند خواهرانم که همیشه همراهم هستند نگاه کردم تا با این نگاه دنبال بهترین راه باشم.» وی که پس از آگاهی از بیماری از تلاش و روند عادی زندگی عقب‌نشسته و لیسانس و فوق لیسانسش را از دانشگاه تهران گرفته و اکنون عکاسی می‌کند و در انجمن ام‌اس نیز به عنوان مربی «فتوشاپ، هنرهای دستی و تصویرسازی برای کودکان»

عنوان یک بیماری خطرناک، در پایان ویلچر نشینی و حتی کشنده نگاه کنند، در صورتی که طبق بررسی‌های انجام‌شده و تجربیات بیماران مبتلا به ام‌اس، این بیماری نه تنها خطرناک و بازدارنده از فعالیت‌های روزمره نیست، بلکه با حمایت‌های عاطفی، داشتن روحیه مناسب و آرامش، مبتلایان می‌توانند به زندگی عادی مانند دیگر افراد جامعه ادامه دهند.

جوان ۳۱ ساله‌ای که بیش از ۸ سال است به ام‌اس مبتلا شده می‌گوید: «این بیماری شبیه چیزی نیست که در ذهن مردم وجود دارد و نبود آگاهی و فرهنگ برخورد با آن، بزرگ‌ترین مشکل در روند این بیماری است. در حالی که اگر در مورد ام‌اس فرهنگ‌سازی مناسب انجام شود، طبق شعار انجمن ام‌اس ایران که «باهم ام‌اس را شکست می‌دهیم»، این امر محقق می‌شود.» نیکو بیات که بعد از ابتلا به این بیماری با شرکت در کنکور در رشته آی‌تی دانشگاه امیرکبیر تحصیل می‌کند، می‌گوید: «بزرگ کردن این بیماری باعث می‌شود افراد مبتلا، بدون شناخت از توانایی‌های خود، احساس ضعف و سرخوردگی کنند و جایی برای خود در جامعه نمی‌بینند. وی می‌افزاید: نگاه جامعه به بیماران ام‌اس و حمایت عاطفی از آنها تاثیر مستقیم در روند درمان بیماری دارد. مقوله ازدواج یکی از مهم‌ترین مسائل و دغدغه‌های این افراد است و با مشکلات و تبعات زیادی مواجه هستند. بسیاری از افراد وقتی بعد از خواستگاری از دختری آگاه می‌شوند که ام‌اس دارد کنار می‌کشند و یا بالعکس وقتی پسری مبتلا به خواستگاری می‌رود، پس از اعلام بیماری خود با جواب منفی مواجه می‌شود و یا در بسیاری از زوج‌ها با آگاهی از بیماری یکی از طرفین کار به طلاق می‌کشد که این شکست وضعیت روحی را حاد و در نتیجه پیشرفت بیماری را سریع‌تر می‌کند.»

بیات که بیش از یک سال است ازدواج

برای هر بیمار متفاوت است، بر اساس نسخه پزشک و تاییدیه‌ای که هر بیمار از کمیته ام اس دارد، می‌تواند حواله دارو را از معاونت درمان دانشگاه محل سکونتش دریافت کرده و سپس دارو را به صورت رایگان از داروخانه دریافت کند. «کرمانچی با بیان اینکه بنابراین قسمتی از هزینه داروهای ایرانی بیماران ام اس را بیمه پوشش می‌دهد و فرانشیز سهم بیمار نیز از سوی وزارت بهداشت پرداخت می‌شود، تاکید کرد: «البته بیمار حتماً باید تاییدیه کمیته معاونت درمان دانشگاه را داشته باشد و در این صورت می‌تواند با پرداخت از جیب صفر، داروهای ایرانی مورد نیازش را تهیه کند. البته داروهای خارجی در این بسته نیستند. البته برخی اقلام داروهای خارجی بیماران ام اس نیز تحت پوشش بیمه قرار دارند.»

وی با بیان اینکه ما تناوب خدمات بیماران ام اس را به صورت سالانه تعریف می‌کنیم، گفت: «به عنوان مثال ویزیت‌ها و آزمایشات در سال می‌توانند تا چهار مرتبه انجام شود. همچنین تناوب خدمات فیزیوتراپی، کاردرمانی و گفتاردرمانی، بین ۸۰ تا ۱۲۰ جلسه در یک سال به ازای هر بیمار است. خدمات تصویربرداری نیز دو بار در سال برای بیماران تعریف شده که برای بیماران مبتلا به ام اس به صورت رایگان انجام می‌شود. در مقوله توانبخشی خدمت فیزیوتراپی، تحت پوشش بیمه قرار دارد. بنابراین درصدی از هزینه را بیمه پرداخت می‌کند و فرانشیز سهم بیمار هم برای بیمارانی که در سامانه وزارت بهداشت رجیستر شده، تأیید شده و بر اساس پروتکل‌های مانیزماند این خدمات باشند، از سوی وزارت بهداشت پرداخت می‌شود. کاردرمانی و گفتاردرمانی هم جزو آیتم‌های توانبخشی هستند که تحت پوشش بیمه نبوده و صفر تا صد هزینه‌های آن‌ها را معاونت درمان وزارت بهداشت تقبل کرده است که البته باید بر اساس توصیه پزشک و با شروط مذکور

انجام شود.

وی ادامه داد: «همچنین استاندارد خدمت توانبخشی بیماران ام اس نیز تدوین شده است و در این زمینه با سازمان‌های بیمه‌گر جلساتی را خواهیم داشت که در صورت تأیید نهایی، آن را تا پایان خرداد ماه ابلاغ می‌کنیم. حال برای اجرای واحد یک الگوی توانبخشی برای این بیماران و از آنجایی که خدمات توانبخشی بعد از خدمات دارویی دومین خدمت اصلی بیماران ام اس هستند، نیازمند تدوین استانداردهای این خدمت بودیم تا خدمات توانبخشی بیماران ام اس بر اساس یک پروتکل انجام شود و طبیعتاً یک تیم توانبخشی بتوانند به بیماران خدمت‌رسانی مناسبی داشته باشند. حال اگر مرکزی خدمات توانبخشی را نداشت، می‌تواند از سایر مراکز خرید خدمت کرده و این خدمات را به بیماران ارائه کند.»

کرمانچی درباره وضعیت و نحوه خدمت‌رسانی به بیماران مبتلا به ام اس نیز گفت: «در این زمینه ایده‌آل‌مان این است که خدمات به صورت جامع در مراکز درمانی ارائه شود. پیش از اجرای برنامه ایجاد مراکز جامع بیماران خاص و صعب‌العلاج از ابتدای سال ۱۳۹۷، ما برای بیماران مبتلا به ام اس مراکز جامعی را طراحی کردیم و دانشگاه‌های علوم پزشکی مکلف شدند که این مراکز جامع را ایجاد کنند. بر همین اساس در حال حاضر در شهر تهران بیمارستان‌های فیرزگر، بیمارستان امام حسین و امام خمینی، مراکز جامع و مجهز ام اس را دارند. در اصفهان، تبریز، شیراز، مشهد، کرمان، البرز و ساری هم این مراکز را داریم. سایر دانشگاه‌ها هم در صدد تجهیز مراکز هستند که وزارت بهداشت در این زمینه به دانشگاه‌ها کمک می‌کند. حتی سعی می‌کنیم در شهرهای تابع استان‌هایی که مراکز جامع بیماران خاص را داریم هم بتوانیم مراکز کوچک‌تری را برای مبتلایان به ام اس ایجاد کنیم تا بیماران از نظر بُعد مسافت دچار مشکل نشوند.»

کرمانچی درباره نحوه ثبت بیماران ام اس در سامانه وزارت بهداشت، گفت: «بیمار مشکوک به ام اس یکسری علائم دارد که اگر توسط پزشک نورولوژی تشخیص داده شوند به معاونت درمان دانشگاه یا بیمارستان مراجعه می‌کنند و بر اساس گواهی پزشکی که تأیید کرده که این فرد مبتلا به ام اس است، بیمار ثبت می‌شود. سپس بیمار بر اساس نسخه‌ای که از سوی پزشک به او داده شده، به داروخانه‌ها مراجعه و داروهایش را دریافت می‌کند.»

منبع: ایسنا

خوددرمانی غلط است!

بهنام جبه داری، نورولوژیست در مورد بیماری ام اس می‌گوید: «بیماری ام اس عموماً جوانان را درگیر می‌کند و جزو بیماری‌های التهابی مغز طبقه بندی می‌شود. خصوصیت این بیماری این است که به ماده سفید غلاف ملین حمله می‌کند و تکرار شونده است. ام اس در واقع بیماری چند حمله‌ای بر سیستم اعصاب مرکزی است که به علت اختلال و بیش‌فعالی در سیستم ایمنی علیه خودش بوجود می‌آید.»

این عضو هیات علمی دانشکده پزشکی دانشگاه آزاد اسلامی تهران در توضیح این نظر که قبلاً دانشمندان معتقد بودند که مصرف ماهی و غذاهای دریایی از بروز این بیماری پیشگیری می‌کند می‌گوید: «این مساله هنوز به اثبات نرسیده است. مشکل ما با شبه علم است. من با قاطعیت می‌گویم که طب سنتی ما هیچ اطلاعاتی

نگاه جامعه به بیماران ام اس و حمایت عاطفی از آنها تاثیر مستقیم در روند درمان بیماری دارد. مقوله ازدواج یکی از مهم‌ترین مسائل و دغدغه‌های این افراد است و با مشکلات و تبعات زیادی مواجه هستند.



ایجاد کرده است. بیمار کلمه‌ای را جستجو می‌کند و این کلمه شما را به بی‌نهایت سایت متصل می‌کند. عموماً مردم بخاطر اینکه زبان انگلیسی‌شان قوی نیست و جستجوها را به زبان فارسی مطالعه می‌کنند دچار مشکلات زیادی می‌شوند و در بیشتر مواقع گمراه می‌شوند. مطالعاتی که در سایت‌های فارسی زبان در مورد ام-اس داشتیم متوجه شدم که سایت‌های ما پر از اطلاعات غلط، نادرست و مغشوش در مورد این بیماری است. به عنوان مثال وقتی علایم ام-اس را جستجو می‌کنند که یکی گزگز است که می‌تواند اضطراب زیادی را در فرد ایجاد کند. از سوی دیگر متأسفانه در این سایت‌ها توصیه‌های درمانی به بیماران می‌شود مانند زنبور درمانی و... که روند درمان را با مشکل روبرو می‌کند. از اینرو مردم بدانند بهترین فرد پاسخگو به بیمار پزشک است. بیماری ام‌اس در همه بیماران با هم فرق می‌کند؛ اگر همسایه شما مبتلا به این بیماری است و پزشک کار خاصی را برای او تجویز کرده است دلیل ندارد بیماری شما هم اینگونه باشد و الا قطعاً پزشک معالجتان آن را برای شما تجویز می‌کرد.»

منبع: روزنامه اطلاعات

می‌خواهیم به بیمار بگوییم که مبتلا به بیماری شده بسیار احتیاط می‌کنیم و با ترس و لرز این مساله را عنوان می‌کنیم. اگر بخواهیم به بیماری بگوییم مبتلا به ام‌اس شده است هزار دلیل باید بیاورم و مراقب باشم. باید از سیاه‌نمایی در مورد این بیماری را متوقف کنیم.»

وی در مورد طب اینترنتی می‌افزاید: «مردم به محض اینکه بیمار می‌شوند شروع به خود درمانی می‌کنند و این خود درمانی می‌تواند عوارض و پیامدهای بدی برایشان در پی داشته باشد. طب اینترنتی مشکلی بزرگ را برای طب در تمامی دنیا

از آنجایی که نحوه مصرف و میزان داروهای مصرفی برای هر بیمار متفاوت است، بر اساس نسخه پزشک و تاییدیه‌ای که هر بیمار از کمیته ام‌اس دارد، می‌تواند حواله دارو را از معاونت درمان دانشگاه محل سکونتش دریافت کرده و سپس دارو را به صورت رایگان از داروخانه دریافت کند.

در مورد بیماری ام‌اس ندارد زیرا این بیماری حدود ۱۰۰ سال است که شناخته شده است. ما به عنوان پزشک در مورد قند، چاقی و فشار خون صحبت می‌کنیم و دوست داریم که به مردم آگاهی بدهیم که مراقب خودشان باشند؛ شاید چند نفر نگران فشار خونشان شوند و به پزشک مراجعه کنند که مشکلی هم برای پزشک پیش نمی‌آید. اما متأسفانه در مصاحبه‌ها اطلاعاتی به مردم داده می‌شود که مردم را نسبت به بیماری می‌ترساند. عده زیادی از مردم فکر می‌کنند که مبتلا به این بیماری شده‌اند و سراسیمه به ما مراجعه می‌کنند و گاهی حتی خواهان ام. آر. ای هم می‌شوند. وقتی می‌خواهیم بگوییم که این بیماری دارای چه علایمی است باید تاکید کنیم که این علایم را پزشک متخصص باید تایید کند زیرا که خودشان به هیچ عنوان قادر به تشخیص این بیماری نیستند. بسیاری از مردم به محض اینکه جایی از بدنشان گزگز می‌کند فکر می‌کنند که ام‌اس گرفته‌اند و این مسأله ما را آزار می‌دهد. متأسفانه در مورد بیماری ام‌اس سیاه‌نمایی زیادی شده است و بسیار بد مطرح شده است و این بیماری را بشدت ترسناک معرفی کرده‌اند، ما وقتی



گفت و گو با مدیر عامل انجمن ام اس استان مرکزی

تلاش برای حل مشکلات مبتلایان

فرزانه متین

استان مرکزی از شمال به استان البرز و قزوین، از جنوب به استان های لرستان و اصفهان، از طرف غرب به استان همدان، از سمت شمال شرقی به استان تهران و از طرف شرق به استان قم منتهی می شود. استان مرکزی طی دو دهه گذشته چهره های صنعتی به خود گرفته و بارانندازی طرح های صنعت نفت و پتروشیمی به یکی از بزرگترین

۱۳۲۶ خورشیدی مطرح گردید. در آن سال استان مرکزی (به مرکزیت تهران) پهنه وسیعی از مرکز کشور شامل شهرهای تهران، قزوین، ساوه، قم، دماوند و محلات بود. در سال ۱۳۳۹ شهرهای اراک و کاشان به استان مرکزی اضافه شدند تا سرانجام در سال ۱۳۵۶ با انتقال مرکز استان از تهران به اراک، نام مرکزی بر روی استان باقی ماند.

استان مرکزی با مرکزیت شهر اراک با حدود ۱/۵ میلیون جمعیت دارای ۱۲ شهرستان است که عبارتند از: اراک، محلات، ساوه، تفرش، خمین، فراهان، دلیرجان، شازند، آش تیان، کمیجان، زرنديه و خنداب. نام استان مرکزی برای اولین بار در سال

فرمانداری، دانشگاه علوم پزشکی، کمیته امداد و...)

● تعامل با کمیته امداد امام خمینی و معرفی برخی بیماران نیازمند برای دریافت وام قرض الحسنه بلاعوض از این نهاد

● آموزش و تزییق داروهای مصرفی مددجویان همه روزه توسط پرستاران انجمن به صورت رایگان (صبح ها در محل انجمن و عصرها در محل پلی کلینیک تخصصی جانبازان)

● ارائه خدمات سرپایی و پاراکلینیکی در مرکز درمانی و آموزشی امیرکبیر و کلینیک تخصصی امام رضاع (ام آر آی، آزمایش و...)

● امکانات فرهنگی و تفریحی

● در رابطه با امکانات فرهنگی که انجمن ما ارائه می دهد باید به موارد زیر اشاره کرد:

● هر هفته روزهای دوشنبه کلاس های مهارت های زندگی برای مددجویان و خانواده های ایشان در سالن جلسات انجمن برگزار می گردد.

● قراردادی با استخر سرپوشیده آنسه منعقد شده به صورتی که داوطلبان هر هفته زیر نظر مربی برای شنا و آب درمانی به صورت رایگان پذیرش می شوند.

● در فصول مناسب (بهار و تابستان) چندین اردوی تفریحی روزانه برای مددجویان به همراه خانواده های ایشان برگزار می شود.

● اعزام تعداد محدودی از بیماران به مشهد مقدس با همکاری انجمن و همراهی خیرین عزیز

مشکلات بیماران ام اس استان مرکزی

آقای امیری معضلات اصلی بیماران ام اس این استان را موضوعاتی چون گرانی داروها و هزینه های بالای درمانی، مشکلات معیشتی و بالا بودن هزینه های زندگی، بیکاری، معضلات فرهنگی و اجتماعی ناشی از تاثیرات بیماری مانند اختلافات خانوادگی، طلاق و به دلیل ابتلای به بیماری یکی از طرفین و... می داند و در انتهای صحبت هایش اشاره می کند که این انجمن با انجمن ام اس تهران همکاری و ارتباط خوبی برقرار کرده است.

کار خودش را شروع کرد و از سال ۱۳۹۲ اینجانب به عنوان مدیر عامل جدید انجمن ام اس استان مرکزی منصوب شدم.» وی در مورد تعداد مبتلایان به ام اس استان مرکزی ادامه می دهد: «آمار بیماران ثبت شده در این انجمن تاکنون ۱۹۲۵ نفر است که بیش از دو سوم بیماران ثبت شده را خانم ها و مابقی را آقایان تشکیل می دهند. البته باید متذکر شوم که انجمن ما کل استان را پوشش می دهد اما شهرهای ساوه و تفرش هم خودشان انجمن مستقل دارند.»

خدمات و امکانات انجمن ام اس استان مرکزی

امیری در ادامه صحبت هایش در مورد خدماتی که انجمن استان مرکزی به مبتلایان به ام اس ارائه می دهد و برنامه های آینده این انجمن گفت: «من این موارد به صورت تیتروار ذکر می کنم:

● احداث واحد فیزیوتراپی با ۱۲ کابین، تجهیزات کامل و ارائه خدمات به مددجویان عضو انجمن ام اس به صورت رایگان در نوبت های صبح و عصر و همینطور سرویس دهی به عموم مردم با تعرفه دولتی

● پذیرش و ثبت و شکل دادن پرونده بیماران و ایجاد پل ارتباطی و تعامل با بیمه ها و دانشگاه علوم پزشکی و انجام کلیه مراحل اداری مددجویان

● انجام مشاوره و نیز رسیدگی به امور دعاوی مددجویان با حضور دو تن از وکلای رسمی پایه یک دادگستری به صورت رایگان

● ارائه خدمات مشاوره ای توسط کارشناسان ارشد روانشناسی به مددجویان و خانواده آنان به صورت رایگان

● پرداخت کمک هزینه دارو و معیشت به مددجویان به صورت مستمر که حدوداً رقم ۱۷۰ میلیون ریال ماهیانه می شود

● تهیه و توزیع سبد کالا با توجه به مناسبت ها و به صورت مستمر بین نیازمندان عضو انجمن

● برگزاری جلسات ماهیانه برای برنامه ریزی و همفکری و حضور جدی و موثر در در کمیته بیماران خاص استان (استانداری،



مرکز صنایع استراتژیک کشور تبدیل شد. از تولیدات عمده استان می توان به آلومینیوم، محصولات آلومینیومی، ریخته گری فلزات سنگین، مخازن تحت فشار، بویلرهای نیروگاهی و صنعتی، ماشین آلات کشاورزی و عمرانی، خودروهای ریلی، محصولات پتروشیمی و پالایشگاهی، رنگ های صنعتی، منسوجات، شیشه و جام، بلور، انواع لاستیک خودرو، شیم و کابل، شوینده ها، دوده صنعتی، الیاف مصنوعی، انواع سنگ ساختمانی، لوازم خانگی و کاشی، لوله و پروفیل فولادی و پی وی سی و... اشاره کرد

۲۰۰۰ بیمار ام اس در استان مرکزی

انجمن ام اس استان مرکزی از سال ۱۳۸۸ به صورت رسمی فعالیت خود را شروع کرده است. آقای امیری که هم اکنون مدیر عامل انجمن ام اس استان مرکزی است در مورد تاسیس انجمن به خبرنگار پیام ام اس می گوید: «این انجمن در سال ۸۸ توسط سرکار خانم پیغمبرزاده به صورت رسمی



انجمن هاچراغ شهر شان هستند

تنهایک کانکس!

انجمن های ام اس در شهرستان ها، همواره با مشکلات متعددی روبرو هستند اما انگار یکی از دردهای مشترک شان، نبود محلی مناسب برای انجمن است. ساختمانی که انجمن بتواند در آن به ارائه خدمات مورد نیاز بیماران بپردازد و شرایط محل به طوری باشد که هم به راحتی در دسترس بیمار قرار بگیرد و هم مناسب رفت و آمد بیماران باشد.

﴿ فاطمه انصاری

دکتر حسین مژدهی پناه، متخصص مغز و اعصاب و مدیرعامل انجمن ام اس استان قزوین معتقد است که نهادهایی همانند شهرداری و شورای شهرها، می توانند در این زمینه کمک فراوانی به انجمن های ام اس داشته باشند. او در گفت و گو با نشریه پیام ام اس درباره چالش های بیماران در استان قزوین و مشکلاتی که انجمن با آن دست و پنجه نرم می کند، صحبت کرد. او می گوید: «در حال حاضر محل انجمن ام اس استان قزوین در یک کانکس واقع

است. طبیعی است که داشتن همین کانکس بهتر از نداشتن محلی برای انجمن بود. برای همین به همین شرایط راضی شدیم.» در ادامه این گفت و گو را می خوانیم:

🌈 چگونه با انجمن ام اس آشنا شدید؟ از چه سالی در این انجمن مشغول فعالیت هستید؟

بنده متخصص مغز و اعصاب هستم که از سال ۸۲ که فارغ التحصیل شدم، در قزوین مشغول طبابت هستم. انجمن ام اس قزوین قبل از سال ۸۹، به همت برخی

از بیماران و یک خیر به نام مرحوم آقای آزادمنش تاسیس شد. البته روند ثبتي آن طول کشید و انجمن در سال ۸۹ افتتاح شد. آن زمان مدیریت انجمن با مرحوم آقای آزادمنش بود و دکتر سماوات رئیس انجمن بودند. در سال های اولیه، انجمن ام اس قزوین محلی را از شهرداری قزوین در موسسه فرهنگی شهرداری گرفت و چند سالی در آنجا مشغول ارائه خدمات به بیماران شد. اما بعد از مدتی شهرداری به آن محل نیاز پیدا کرد و انجمن مجبور شد که آن را تخلیه کند. از سویی مرحوم آقای آزادمنش درگیر بیماری شده و به

یکی از دغدغه‌های مهم بیماران است. همچنین در زمینه انجام آزمایش‌های تخصصی محدودیت‌هایی وجود دارد. به طوری که هیچ یک از آزمایش‌های تخصصی در مراکز دولتی ارائه نمی‌شوند و بیماران را به بخش خصوصی می‌فرستند. آزمایشگاه نمونه را برای انجمن ارسال کرده و سپس به تهران ارسال می‌کند. با توجه به اینکه ارسال نمونه به تهران و انجام آن منجر به افزایش هزینه برای مراکز دولتی می‌شوند، افراد در این موارد بیمار را به بخش خصوصی ارجاع می‌دهند. در حال حاضر هیچ مرکز جامع ام اس در استان قزوین وجود ندارد در حالی که میزان مبتلایان به این بیماری نشان می‌دهد که تشکیل این مرکز تخصصی چقدر می‌تواند در کنترل بیماری موثر باشد. به عقیده بنده استان قزوین پتانسیل داشتن چنین مرکزی را دارد. وزارت بهداشت باید این مسئله را در نظر بگیرد و مرکزی را در این استان افتتاح کند تا خدمات مربوط به بیماری ام اس در این مرکز به صورت جامع ارائه شود.

نقش انجمن ام اس ایران را چگونه ارزیابی می‌کنید؟

انجمن ام اس ایران ارتباط مناسبی با مراکز استان‌ها دارد. ما در این چند ماه اخیر که ارتباط ما با انجمن بیشتر شده، از حمایت‌های معنوی و راهنمایی آنها بهره برده‌ایم. بدیهی است که نقش انجمن ام اس ایران به عنوان یک هماهنگ کننده فعالیت‌های انجمن‌های ام اس در کشور بسیار مفید بوده است. همچنین بهتر است که انجمن‌ها از فعالیت‌های انفرادی سرباز زنند. به عنوان مثال یکی از چالش‌ها در این زمینه، این است که برخی بیماران از دو یا چند دفتر انجمن، خدمات درمانی خود را دریافت می‌کنند. من معتقد هستم که یک انجمن واحد می‌تواند برنامه‌ریزی و هدف‌گذاری مناسب برای رشد و توسعه بیماران ارائه دهد و از انجام موازی کاری و دوباره کاری پرهیز شود.

ارتباطات، با مشکلات مالی مواجه هستیم و تلاش داریم بار ایزنی‌های مان بتوانیم از حمایت‌ها بهره‌مند شویم. در حال حاضر انجمن ام اس استان قزوین با هزینه شخصی همکاران و مقداری هم از آنچه که از سال ۱۳۸۹ باقی مانده، توانسته روی پا بایستد و به بیماران خدمات ارائه کند اما اگر منابع مالی مهیا نشود، فعالیت انجمن چندان طولانی و ادامه‌دار نخواهد بود.

چه نهادهایی تاکنون برای تامین محل انجمن به شما کمک کردند؟ به نظر شما چه راهی برای رفع این چالش وجود دارد؟

در دوره‌های گذشته به کمک شهرداری، انجمن توانست محل مناسبی برای ارائه خدمات خود داشته باشد. اما محل کنونی کانکسی است که چندان مناسب ارائه خدمات به بیماران نیست. در حالی که من معتقدم انجمن‌ها چراغ‌های شهر هستند. آنها می‌توانند مسئولیت ارائه خدمات به بیماران و فرستادن بیماران به مراکز مختلف دیگر را بر عهده بگیرند. زیرا علاوه بر این موارد، هر کمکی که به یک بیمار می‌شود برای آن شهر یک امتیاز است.

در حال حاضر مهم‌ترین چالش‌های بیماران ام اس قزوین چیست؟

بیماران ام اس استان قزوین، علاوه بر مشکلات و چالش‌های عمومی همه بیماران، چالش‌های مختص خود را نیز دارند. چالش اشتغال و ازدواج از جمله چالش‌هایی هستند که عامه افراد را درگیر کرده است. لازم به ذکر است که نبود فرهنگ‌سازی مناسب در سطح کشوری منجر شده تا بسیاری از بیماران از این برخوردهای ناگهانه آسیب ببینند. این فرهنگ و دیدگاه غلط باعث شده تا بیماری ام اس به عنوان یک برچسب و حتی یک خصیصه منفی تلقی شود و در انتها به بیمار آسیب برساند. همچنین خدمات توانبخشی، کاردرمانی و ... در این استان

دنبال در مان رفتند و فعالیت‌های انجمن کاهش یافت و به عبارتی می‌توانم بگویم تعطیل شد. البته به طور خاموش انجمن فعالیت‌هایی انجام می‌داد اما آنقدر نبود که بتوان گفت انجمن فعال است. در نتیجه ۲ سال پیش مجمع عمومی تشکیل شد و اعضای جدید هیئت مدیره انتخاب شدند و بار دیگر انجمن ام اس قزوین احیا شد.

در حال حاضر چه تعداد بیمار تحت نظر انجمن شما هستند؟

در حال حاضر انجمن به دلیل وقفه طولانی که در فعالیت خود داشت، آماری از خود ندارد زیرا ثبت بیماران در انجمن صورت نگرفته است. در حال حاضر تلاش داریم تا بیماران را در انجمن ثبت کنیم و به آماری دقیق برسیم. معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی استان قزوین آماری از بیماران ام‌اسی که دارو دریافت می‌کنند، دارد. آمارها نشان می‌دهد که در استان قزوین حدود ۱۲۵۰ نفر از معاونت درمان دانشگاه بسته حمایتی دارو را دریافت می‌کنند. با توجه که ممکن است برخی از افراد اصلاً در این سیستم ثبت نشده باشند، تخمین می‌زنیم که تعداد بیماران ام اس حدود بین ۱۵۰۰ تا ۱۸۰۰ نفر باشد.

در حال حاضر مهم‌ترین چالش انجمن ام اس قزوین چیست؟

واقعیت این است که هر انجمنی نیاز به یک فضای مناسب دارد تا بتواند فعالیت‌ها و خدمات خود را در این محل ارائه دهد. در حال حاضر مهم‌ترین چالش ما، محل انجمن است. محلی که اکنون انجمن در آن مشغول به فعالیت است، نه مناسب و نه در شان انجمن است. ما هنوز پیگیر این مسئله هستیم و به عقیده بنده ارگان‌های شهری باید در این مسئله مشارکت داشته باشند و جایی را برای انجمن‌های خیریه فراهم کنند. دومین چالش هم مسئله مالی است. با توجه به اینکه انجمن ام اس درآمد خاصی ندارد و با عموماً با کمک‌های مردمی تامین می‌شود، ما به دلیل کمبود



گفت و گو با مدیر ورزش انجمن ام اس

مسابقه بدهید تا روحیه بگیرد

مرتضی خرمی فارغ التحصیل رشته تربیت بدنی از دانشکده تربیت بدنی و علوم ورزشی (مدرسه عالی ورزش سابق) است که از قهرمانان پیشکسوت دومیدانی هم محسوب می شود. آقای خرمی هم اکنون در انجمن ام اس ایران، مدیر بخش فعالیت های ورزشی است. سابقه کاری وی بسیار زیاد است از جمله: دبیری ورزش، کارشناس مسئول آموزش اداره کل تربیت بدنی وزارت آموزش و پرورش، معاون آموزش و پرورش اداره کل تربیت بدنی وزارت آموزش و پرورش، مدیر هماهنگی امور استان های کانون پرورش فکری کودکان و نوجوانان کشور و ...، ماهنامه پیام ام اس به مناسبت روز جهانی ام اس و برگزاری مسابقات ورزشی با وی گفت و گو کرده که در زیر می خوانید:

فرزانه متین

محترم انجمن هستیم.

دهه ی مبارک فجر هم مسابقاتی داشته ایم و در مسابقات موردی که توسط هیات ورزش بیماران خاص یا ارگان های دیگر برگزار می شود، هم شرکت کرده ایم. مسابقات متنوع بوده و در رشته هایی مانند دارت، تیراندازی، شطرنج، پتانک و بعضی از سال ها در رشته های تنیس روی میز و فوتیبال دستی (فوتیبال روی میز) هم مسابقاتی را برگزار کرده ایم.

چند سال است که مسابقات ورزشی به مناسبت روز جهانی ام اس برگزار می شود؟ این مسابقات بیشتر مربوط به چه رشته هایی از ورزش است؟
از سال ۱۳۹۳ تاکنون هر سال مسابقات روز جهانی ام اس برگزار شده است. علاوه بر آن در بیشتر سال ها به مناسبت

شما چه مدتی است که در انجمن ام اس به سمت مدیریت ورزش نائل شده اید و مسئول برگزار کننده مسابقات ورزشی شده اید؟
من از سال ۱۳۹۳ به دعوت جناب آقای وزیری، مدیر عامل وقت انجمن ام اس همکاری خود را با انجمن شروع کردم و حدود ۵ سالی است که در خدمت اعضای

تیمی را بدست آوردند. در حال حاضر نیز کلاس‌های آمادگی برای شرکت در سومین دوره این مسابقات در حال برگزاری است.

به عنوان شخصی که سال‌هاست تخصص‌اش ورزش است تا چه حد ورزش کردن را در روحیه بیماران مفید می‌دانید؟ بدون شک ورزش بیشترین تاثیر را در تقویت روحی و جسمی اعضای انجمن ام اس داشته است. اظهارات اعضا در پاسخ به سئوالات مطرح شده در قالب پرسشنامه‌ها و تجربیات مربیان کلاس‌های ورزشی از روند تقویت تعادل، تمرکز و هماهنگی در قسمت‌های مختلف بدن و بهبود شرایط روحی اعضا نشان از تاثیر فوق العاده ورزش در بیماران ام اس دارد. خوشبختانه این تجربیات در مورد تاثیر ورزش‌هایی مثل یوگا، تای چی و پیلاتس به صورت متن‌های نوشتاری در کانال تلگرام انجمن قرار گرفته است و نحوه و روند تاثیر این ورزش‌ها در تقویت توانایی‌های جسمی و بهبود حالات روحی افراد را بازگو می‌کند.

آیا رقابت‌ها، بیماران را از لحاظ روحی اذیت نمی‌کند؟

تجربه ۵ دوره مسابقات روز جهانی، دهه‌ی فجر و دو دوره مسابقات کشوری نشان دهنده‌ی تاثیر مثبت این رقابت‌ها در تقویت روحیه اعضا و به دست آوردن اعتماد به نفس بیشتر و تداوم فعالیت‌های ورزشی از طرف آن‌ها بوده و بیشترین مشوق برای تداوم فعالیت‌های ورزشی اعضا خواهد بود.

در پایان لازم می‌دانم از حمایت‌های بی دریغ مدیرعامل محترم انجمن جناب آقای هوشمند از فعالیت‌های ورزشی انجمن و امکاناتی که در اختیار مدیریت ورزش قرار می‌دهند تشکر و قدردانی کنم. امیدوارم با تداوم این حمایت‌ها و فراهم شدن بیشتر امکانات لازم، مدیریت ورزش انجمن بتواند بیش از پیش برای خدمت به اعضای محترم انجمن ام اس انجام وظیفه کند.

تا سال ۱۳۹۶ انجمن ام اس به عنوان زیر مجموعه فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا شناخته نمی‌شد. اما از اواخر سال ۱۳۹۵ با تلاش‌های مدیرعامل محترم و مدیر ورزش انجمن مکاتباتی با فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا انجام شد که با حمایت بسیار خوب سرکار خانم فرهادی‌زاد، دبیر محترم فدراسیون مذکور و تشکیل جلسات مشترک، انجمن ام اس به عنوان یکی از گروه‌های زیر مجموعه این فدراسیون شناخته شد.

زیر مجموعه فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا شناخته نمی‌شد. اما از اواخر سال ۱۳۹۵ با تلاش‌های مدیرعامل محترم و مدیر ورزش انجمن مکاتباتی با فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا انجام شد که با حمایت بسیار خوب سرکار خانم فرهادی‌زاد، دبیر محترم فدراسیون مذکور و تشکیل جلسات مشترک، انجمن ام اس به عنوان یکی از گروه‌های زیر مجموعه این فدراسیون شناخته شد و در سال ۱۳۹۶ اولین دوره مسابقات کشوری اعضای انجمن ام اس سراسر کشور با شرکت ۱۱۵ نفر از طرف فدراسیون ورزش بیماران خاص در دو رشته‌ی دارت و شطرنج در شهر گرگان برگزار شد. در این مسابقات تیم خاوران انجمن از تهران در مجموع امتیازات تیمی، مقام اول و تیم برادران مقام سوم را کسب کردند.

دومین دوره این مسابقات با شرکت ۲۲ استان و نزدیک به ۲۳۰ نفر شرکت کننده در سه رشته دارت، شطرنج و پتانک در آبان ماه ۱۳۹۷ برگزار شد و تیم خاوران تهران مقام اول تیمی و برادران مقام دوم

به مناسبت روز جهانی ام اس

امسال چه مسابقاتی برگزار شد؟
امسال، مسابقات روز جهانی در ۴ رشته‌ی دارت، تیراندازی با تفنگ بادی، شطرنج و پتانک برگزار شد که در مجموع حدود ۷۰ تا ۷۵ نفر در مسابقات شرکت کرده بودند و در همه‌ی رشته‌ها به مقام‌های اول تا سوم لوح تقدیر و جوایزی داده شد. نفرات برتر این مسابقات بعد از یک سری تمرینات اختصاصی در یک مسابقات انتخابی، برگزیده می‌شوند تا به مسابقات کشوری راه پیدا کنند.

انجمن ام اس برای چه رشته‌های ورزشی کلاس آموزشی برگزار می‌کند؟

با توجه به تاثیرات ثابت شده ورزش در کنترل روند بیماری ام اس، کلاس‌های متنوع ورزشی در رشته‌های یوگا، پیلاتس، تای چی، دارت، شطرنج، تیراندازی و پتانک داریم که به صورت هفتگی زیر نظر مربیان کارآزموده و با تجربه برگزار می‌شود و استقبال اعضا با توجه به امکانات مازای کننده است. هر چند که برای گسترش این کلاس‌ها و مشارکت بیشتر اعضا نیازمند امکانات بیشتری هستیم.

آیا ورزشگاه‌های خاصی برای تمرین و برگزاری کلاس‌ها در نظر گرفته شده است؟

در حال حاضر بیشتر کلاس‌های آموزشی ورزش در داخل انجمن و کلاس‌های آموزشی رشته‌هایی مانند تیراندازی در باشگاه شهید مهران و پتانک در استادیوم تختی یا زمین پتانک پارک پرواز برگزار می‌شود و امیدواریم با در اختیار قرار گرفتن فضاهای ورزشی بیشتر بتوانیم نسبت به گسترش فعالیت‌های ورزشی و برگزاری کلاس‌های بیشتر اقدام کنیم.

به نظر شما سطح مسابقات

کشوری در سال گذشته چگونه بود؟
تا سال ۱۳۹۶ انجمن ام اس به عنوان



22MCG E 44 MCG

OBRIGADA,
REBIF!

@esclerose
virtual

۴۵۰۰ بیمار ام‌اسی در استان البرز داروی ریف و داروی ام آر آی در کرج پیدانمی‌شود!

این روزها می‌شنویم که مشکلات اقتصادی، شرایط را جوری کرده که دیگر برخی از داروخانه‌ها حاضر نیستند که دارویی مانند داروی تزریقی ام آر آی را که برای بیمار ام‌اس بسیار مهم است، با پوشش بیمه ارائه دهند. لیلا هدایتی، مدیرعامل و عضو هیئت مدیره انجمن ام‌اس البرز در گفت‌وگوی اختصاصی با پیام ام‌اس می‌گوید: «متأسفانه کمبود داروی تزریقی ام آر آی مشکل همه بیماران کشور است و این روزها، به راحتی نمی‌توان آن را تهیه کرد.» در ادامه این گفت‌وگو به وضعیت انجمن ام‌اس البرز و مشکلات بیماران این استان پرداخته‌ایم:

انجمن استان البرز همانند بسیاری از مراکز انجمن ام‌اس در شهرها مختلف ایران، با مشکلات مالی مواجه است و هنوز منبع ثابت درآمدی برای خود ندارد و تنها از طریق خیرین و کمک‌های مردمی، نیاز بیماران ام‌اس را تامین می‌کند. در این مدت اخیر، محل انجمن ام‌اس توسط یک خیر تامین شده بود. زمانی که خیر می‌خواست آن محل را به فروش برساند، مجدداً محلی در پارکینگ هاپیرمی کرج در اختیار انجمن قرار داد. این محل چندان برای انجمن مناسب نبود زیرا نه تهویه خوبی داشت و نه دسترسی خوبی برای بیماران داشت. وقتی شرایط انجمن را دیدیم، تلاش کردیم تا با ارتباطاتی که داریم، محل مناسب‌تری برای انجمن تهیه کنیم. در حال حاضر یکی از اعضای شورای شهر کرج، به عنوان سفیر ام‌اس انتخاب شده و وقتی محل انجمن را دیدند، محلی را به انجمن پیشنهاد دادند. در حال حاضر نیز منتظر مصوبه شورای شهر هستیم. محل مورد نظر یک خانه ویلایی است که قرار است انجمن ام‌اس با سرای محله به صورت مشترک از آن استفاده کنند. از جهت اینکه این محل در مرکز شهر

فاطمه انصاری

کمی از خودتان برایمان بگویید. چگونه با انجمن ام‌اس آشنا شدید؟

من لیلا هدایتی متولد ۱۳۵۳ هستم. کارشناسی ارشد در رشته MBA دارم و حدود ۱۷ سال است که به ام‌اس مبتلا هستم. آن زمان که فهمیدم بیمار هستم، در کرج انجمن ام‌اس تاسیس نشده بود و من کارت افتخاری انجمن ام‌اس تهران را داشتم. از آنجایی که پزشک معالجم، گارد زیادی با انجمن ام‌اس داشت، آن زمان من عضو انجمن نشدم. حدود سال ۹۶ بود که به علت رفتن پزشکم، در کرج، پیش پزشک دیگری رفتم و با انجمن ام‌اس البرز نیز از طریق گروه آقای دکتر اشرفیان آشنا شدم. آن زمان انجمن با مشکلاتی مواجه بود و با تعدادی از بیماران تصمیم گرفتیم تا خودمان برای حل آنها تلاش کنیم و در حال حاضر، همه اعضای هیئت مدیره انجمن ام‌اس البرز، بیماران ام‌اس هستند.

انجمن ام‌اس البرز در حال حاضر با چه چالش‌هایی روبرو است؟



قرار دارد و دسترسی بیماران به آن راحت است، بسیار خوب است.

انجمن ام اس البرز چه تعداد بیمار ثبتی دارد؟

۳۷۰۰ نفر آماری است که در انجمن ثبت شده، اما آماری که دانشگاه علوم پزشکی البرز دارد، معتبرتر است. آمار دانشگاه علوم پزشکی البرز نشان می‌دهد که حدود ۴۵۰۰ نفر بیمار ام اس در استان البرز وجود دارد که از میان آنها حدود ۷۰۰ نفر مرد و باقی آنها زن هستند. متأسفانه روزانه ۲ نفر ثبت نام جدید نیز در کل استان البرز داریم.

در حال حاضر انجمن ام اس استان البرز چه خدماتی را به بیماران ارائه می‌دهد؟

با توجه به بسته مصوبه حمایتی بیماران ام اس که باید از سوی دانشگاه‌های علوم پزشکی ارائه شود، انجمن ام اس توانسته با مشارکت خوبی که با دانشگاه علوم پزشکی البرز دارد، همه بسته حمایتی را برای بیماران دریافت کند. بنابراین همه داروهای ایرانی بیماران به صورت رایگان ارائه می‌شود. بسته حمایتی مصوبه وزارت بهداشت شامل سالانه ۵۰۰ هزار تومان هزینه دندانپزشکی، ده جلسه رایگان کار درمانی و فیزیوتراپی در مدت سه ماه، سالانه یک جلسه رایگان معاینه چشم پزشکی و سالانه دو بار آم‌آری رایگان است که تنها چیزی که تاکنون نتوانسته‌ایم از دانشگاه دریافت کنیم، همین ام‌آری رایگان است که البته با تعرفه دولتی محسوب می‌شود و نهایتاً برای بیماران حدود صد هزار تومان هزینه دارد. با این حال، انجمن تلاش کرده است تا با همکاری معاونت غذا و دارو، داروهای خارجی را برای بیمارانی که استطاعت مالی ندارد، هر یک ماه در میان، به صورت رایگان ارائه دهد. در حال حاضر مشاوره‌های روانشناسی برای بیماران به صورت رایگان ارائه می‌شود. همچنین همه کلاس‌های ورزشی در انجمن به صورت رایگان است و در برخی موارد نیز، سالن‌های بیرون، با تخفیف خدمات را به

بیماران ارائه می‌دهند. کلاس‌های دارت و یوگا ذهنی در داخل انجمن برگزار می‌شود. در کنار این موارد، کلاس‌های هنری داشتیم که تلاش داریم تا بیماران را به اشتغال‌زایی برسانیم. البته متوجه شدیم که همه بچه‌ها توان اشتغال‌زایی ندارند و نهایتاً بتوانند در خانه یک چیز کوچک تولید کنند. بنابراین با همکاری یکی از اعضای انجمن که دکترای کارآفرینی دارد، موفق شدیم دوره‌های کارآفرینی را برای بیماران ارائه دهیم که نتیجه آن، خود اشتغالی دو نفر از بیماران بود.

به نظر شما، مهم‌ترین چالش بیماران استان شما چیست؟

به نظر بنده مشکلات که زیاد است اما می‌توان به موضوع مکمل‌های دارویی اشاره کرد. همچنین مشکلات اقتصادی خانواده‌ها، یکی از مهم‌ترین چالش‌های بیماران است. درست است که داروهای ایرانی برای بیماران رایگان است اما اخیراً شاهد هستیم که برخی از بچه‌ها مراجعه کرده‌اند و برای دریافت داروی خود مبلغ ناچیزی برای مدت ۳ ماه پرداخت کرده‌اند. از آنجا که انجمن نیز در حال جایه‌جایی است، هنوز مشخص نیست که چرا این مبالغ ناچیز را از بیماران دریافت کرده‌اند. در مورد داروهای خارجی نیز، کمبود دارویی در برخی موارد دیده شده است. در حال حاضر بیمارانی که داروی خارجی ریفیرا استفاده می‌کنند، اعتراض دارند زیرا این دارو در کرج پیدا نمی‌شود. همچنین یکی از مشکلاتی که بیماران ام اس در گذشته داشتند، مدت زمان طولانی دریافت دارو بود. زیرا در کرج تنها یک داروخانه هلال احمر وجود دارد که بسیار شلوغ است. بنابراین اگر بیماری می‌خواست دارویش را بگیرد، مجبور بود از صبح به دنبال کارهای تایید بیمه برود و اگر خیلی خوش شانس می‌بود می‌توانست تا ساعت ۳ بعدازظهر داروهایش را دریافت کند. انجمن تلاش کرد و توانست در این داروخانه باجه‌ای مخصوص بیماران ام اس ایجاد کند تا معطلی چندساعته کاهش یابد.

یکی دیگر از مشکلات دارویی که بیماران نه تنها در استان البرز، بلکه در کل کشور با آن روبرو هستند، داروی تزریقی ام‌آری است. من با شماره ۱۴۹۰ تماس گرفتم و کارشناس اعلام کرد که باید هر روز صبح اول وقت تماس بگیرم تا از داروخانه‌ای که این دارو را توزیع می‌کند مطلع شده و به آن مراجعه کنید. جالب اینجاست که اگر در داروخانه آشنا داشته باشید، می‌توانید به راحتی دارو را تهیه کنید. متأسفانه این روند اشتباهی است که در کشور وجود دارد زیرا اگر دارو نیست باید برای همه نباشد نه اینکه دارو باشد و اینگونه توزیع شود. متأسفانه در سال‌های اخیر شاهد بودیم که برخی از داروخانه‌ها از فروش دارو با پوشش بیمه امتناع کرده‌اند و زمانی که مطمئن بودند، بیمار به صورت آزاد می‌خواهد دارو را دریافت کند، آن را در دسترس قرار داده‌اند.

شما از نهادها و سازمان‌های دولتی که می‌توانند از بیماران حمایت کنند چه انتظاری دارید؟

این روزها ما درگیر جایه‌جایی هستیم و خوشبختانه شهرداری کرج کمی ما را حمایت می‌کند. با این حال سازمان فرهنگی شهرداری کرج می‌خواست که آن محل را از انجمن ام اس بگیرد و من شاهد بودم که چقدر دانش آنها نسبت به بیماری ام اس کم است. یکی از مسئولان شهرداری بیماران ام اس را با معنادی که تازه ترک کرده، مقایسه می‌کرد. آن روز از شهردار خواستم تا حداقل بگذارند ما کارکنان شهرداری را با این بیماری آشنا کنیم زیرا در انجمن بالای ۱۰ بیمار هستند که در این نهاد مشغول به کار هستند. بسیاری از بیماران ما، افراد فعالی هستند که شغل‌های مهمی بر عهده دارند. این نبود دانش و فرهنگ غلط منجر به آسیب جدی به بیمار ام اس می‌شود. انتظار دارم که حداقل اطلاع‌رسانی و فرهنگ‌سازی‌های لازم را با همکاری انجمن ام اس داشته باشند تا آسیبی که امروزه به بیمار ام اس وارد می‌شود، دیگر تکرار نشود.

سلامت

- ۲۶ ◀ آزمایشگاه ام‌اسی
- ۲۸ ◀ رونمایی از جدیدترین درمان ام‌اس در تهران
- ۳۰ ◀ چرا بعضی از بیماران دارو مصرف نمی‌کنند؟
- ۳۲ ◀ برای رفع خستگی شکلات بخورید
- ۳۴ ◀ وقتی تصمیم‌گیری سخت می‌شود
- ۳۶ ◀ گوشت قرمز خطر ام‌اس را کاهش می‌دهد؟
- ۳۸ ◀ برای آنکه عشق‌تان از بین نرود...



قبل از شروع هر دارویی چه آزمایشاتی باید انجام شود

آزمایشگاه ام‌اسی

عوارض ممکن است روی سلول‌ها یا سایر پارامترهای خون، روی کارکرد کلیه‌ها، کبد، غدد داخلی و ... تاثیر بگذارند، یا اینکه احتمال بروز برخی بیماری‌های

عوارض ممکن است نادر یا شایع و کم اهمیت یا خطرناک باشند. هر دارو یا گروه دارویی خاصی، عوارض شایع‌تر و مهم‌تر مخصوص به خود دارد. این

﴿ دکتر هژیر سیکارودی - سردبیر

با استفاده از هر دارویی، احتمال بروز عوارض ناخواسته وجود دارد، این

باید یک ام آر آی مغز به عنوان بیس و پایه (حداکثر به تاریخ ۳ ماه قبل) موجود باشد. به علاوه، بخاطر ریسک بیماری PML، بعد از شروع درمان، انجام آزمایش خون برای جستجو و اندازه گیری آنتی بادی بر علیه ویروس JC (JC Antibody) هر ۶ ماه یک بار، و همچنین تکرار ام آر آی مغز، الزامی است.

فینگولیمود

(Gylenia / Fingolimod)

قبل از شروع استفاده از فینگولیمود باید آزمایش CBC، آنزیم های کبدی و بیلی روبین با تاریخ جدید (کمتر از ۶ ماه)، آزمایش آنتی بادی بر علیه ویروس آبله مرغان (VZV Antibody) و تست حاملگی (در خانم هایی که در سنین باروری هستند)، نوار قلب (ECG) و ارزیابی دارویی انجام شود. منظور از ارزیابی دارویی، دقت در مورد دارو هایی است که ممکن است بیمار مصرف کند و خطر عوارض قلبی دارو را افزایش میدهند (مانند دارو های سیتالوپرام، متادون، دارو های کاهش دهنده فشار خون از گروه بتابلو کرها، دیلیتیازم، وراپامیل، دیگوکسین و ...).

همچنین باید بیمار قبل از شروع درمان و ۳ تا ۴ ماه بعد از شروع درمان، توسط پزشک متخصص چشم معاینه شود. خطر بروز عارضه (ورم ماکولا) در بیمارانی که سابقه دیابت یا سابقه نوعی التهاب چشم موسوم به یووئیت (uveitis) دارند، بیشتر است. چهار هفته پس از اولین دوز و مجدداً بعد از ۳ ماه از مصرف دارو، CBC و آزمایش های کبدی تکرار می شود. همانطور که قبلاً گفته شد، ۳ تا ۴ ماه بعد از شروع دارو معاینه چشم انجام می شود که اگر طبیعی باشد، دیگر معاینه انجام نخواهد شد، مگر آنکه بیمار دارای علامت شود؛ اما بیمارانی که به دیابت یا یووئیت مبتلا باشند، باید به طور منظم، هر ۶ ماه یکبار، تحت معاینه چشم پزشکی قرار بگیرند.

در دوران بارداری با خطر چندانی همراه نیست؛ بعد از شروع درمان هم، این آزمایشات به صورت دوره ای (معمولاً ۴ تا ۶ ماه یک بار) انجام می شوند.

یک آزمایش خاص در مورد این دارو، اندازه گیری آنتی بادی خنثی کننده اثر اینترفرون ها است (Neutralizing Antibodies یا NABs)، که اگر به میزان قابل توجهی باشد ممکن است مانع عملکرد دارو شود و لازم باشد که پزشک دارو را تغییر دهد.

گلاتیرامر استات

(Glatiramer Acetate / Copaxone)

این دارو هم تزریقی (زیر پوستی) و از دارو های قدیمی تایید شده برای ام اس بوده و هنوز هم، در بسیاری از بیماران به عنوان خط اول درمان استفاده می شود؛ گلاتیرامر استات با نام های کوپامر، سینومر، اسویمر موجود است.

قبل از شروع استفاده از گلاتیرامر استات هم بهتر است آزمایش CBC (شامل شمارش پلاکت)، آنزیم های کبدی، تست حاملگی (در خانم هایی که در سنین باروری هستند) و تست های تیروئید انجام شود؛ اگر چه، به جز حساسیت دارویی (که می تواند به خود دارو، یا به سایر ترکیبات همراه دارو مانند مانیتول باشد)، استفاده از گلاتیرامر استات معمولاً با عارضه خاصی همراه نبوده و می تواند در دوران بارداری و شیردهی نیز ادامه یابد.

ناتالیزوماب

(Tysabri)

در مورد ناتالیزوماب، باید آزمایش CBC، آنزیم های کبدی و یرقان (بیلی روبین)، آزمایش کارکرد کلیه، تست های تیروئید، آزمایش کامل و کشت ادرار، و تست حاملگی (در خانم هایی که در سنین باروری هستند) انجام شود؛ ممکن است پزشک شما آزمایش خون برای بررسی از نظر آلودگی به ویروس JC (که عامل PML است) و آزمایش HIV نیز درخواست کند. همچنین، قبل از شروع اولین دوره درمان

عفونی، خود ایمنی، بدخیمی ها و ... را بیشتر کنند. در مواردی هم ممکن است انجام برخی از آزمایشات به انتخاب دارو کمک کند. بنابراین، بخصوص در هر بیماری که بصورت دراز مدت، یا برای همیشه، تحت درمان با دارو قرار می گیرد، انجام آزمایشات و بررسی هایی قبل از شروع دارو، و بعد از آن هم به صورت دوره ای و در فواصل معین، الزامی است.

البته حساسیت دارویی ممکن است با استفاده از هر دارویی بروز کند؛ یا، در مواردی عوارض احتمالی بسیار نادری برای بسیاری از داروها ذکر شده (مثلاً نفرس، سندرم کوشینگ، گزانتوم و ... برای داروی گلاتیرامر استات) که لزومی به کنترل کردن و انجام آزمایشات از نظر همه این عوارض برای شروع دارو در هر بیمار نیست؛ در عین حال ممکن است پزشک، با توجه به شرایط خاص هر بیمار، آزمایشات و بررسی های دیگری را هم لازم تشخیص دهد که باید انجام شوند.

در این نوشته، سعی شده آزمایشاتی که انجام آنها برای انتخاب و استفاده از دارو هایی معمول در درمان ام اس لازم است؛ شرح داده شود.

بتا- اینترفرون ها

(Beta Interferons)

این گروه تزریقی، اولین دارو های تایید شده برای ام اس بوده و هنوز هم، در بیشتر موارد، خط اول درمان هستند. اینترفرون بتا 1b- زیر پوستی (بتافرون، زیفرن، اکتوفرون)، اینترفرون بتا 1a- زیر پوستی (ریف، رسیژن)، و اینترفرون بتا 1a- داخل عضله (آونکس، اکتوکس، سینوکس) از این گروه هستند.

قبل از شروع استفاده از بتا- اینترفرون ها باید آزمایش شمارش کامل سلول های خون (CBC)، آنزیم های کبدی، آزمایش کار کلیه، تست های تیروئید و تست حاملگی (در خانم هایی که در سنین باروری هستند) انجام شود (البته اخیراً گفته می شود که ادامه بتا- اینترفرون ها



رونمایی از جدیدترین درمان ام اس در تهران

شرکت دارویی رُش پارس، طی مراسمی به صورت رسمی از جدیدترین دارو در کنترل روند پیشرفت ناتوانی بیماران مبتلا به ام اس عودکننده و پیشرونده اولیه کشور رونمایی کرد.

تا اواخر سال جاری به بهره‌برداری برسد. ایران پنجمین کشوری است که این پروژه را تأیید می‌کند. این مطالعه که به صورت دیجیتال انجام می‌شود ما را در درک بهتر روند پیشرفت بیماری ام اس یاری می‌کند. بر همین اساس، از این طریق قادر خواهیم بود به کمک این مطالعه روند پیشرفت ناتوانی بیماران را شناسایی و این روند را به تعویق بیندازیم.»

وی با اشاره به ضرورت سیاست‌های بیمه‌گذاری بهینه و موثر در خصوص داروهای ام اس در کشور گفت: «در حال حاضر مهم‌ترین امر برای ما تحت پوشش بیمه قرار گرفتن داروی اکرووس است لذا از وزارت بهداشت و درمان درخواست داریم تا با توجه به شواهد حاضر که حاکی از اثربخشی قابل ملاحظه و صرفه اقتصادی این دارو برای جامعه است، ما را حمایت و یاری کنند.»

شرکت دارویی رُش، به‌عنوان شرکتی پیشرو در عرصه دارویی و بزرگترین شرکت بیوتکنولوژی دنیا که سرمایه‌گذاری‌های عظیمی به صورت جهانی در حوزه تحقیق و توسعه صنعت علوم زیستی انجام داده است، خود را متعهد می‌داند در راستای درک بهتر روند فعالیت و پیشرفت بیماری ام اس در ۳.۲ میلیون بیمار مبتلا در سراسر جهان، راهکارهای کارآمد و نوآورانه‌ای ارائه دهد.

داروی اکرووس هم‌اینک در داروخانه‌های سیزده اَبان، بیست و نه فروردین و داروخانه هلال احمر برای مبتلایان به ام اس عرضه می‌شود.

درمان نوع پیشرونده اولیه ام اس در ایران در دسترس نبوده است. به گفته محمدعلی صحرائیان معاون انجمن ام اس ایران با معرفی داروی اکرووس قادر خواهیم بود شیوه‌های درمانی بهتر و ثمربخشی را برای بیماران خود اتخاذ کنیم و از این رو نیازهای پزشکی بی‌پاسخ و ناشناخته در کشور را رفع کنیم. وی که در این مراسم سخنرانی می‌کرد افزود: «اولین گام موثر، ایجاد دسترسی یکسان به دارو و شیوه‌های درمانی است اما مهم‌ترین مانع دسترسی بیماران به شیوه‌های درمانی مناسب هزینه بالای آنها است. از این رو، یکی از ضروریات این حوزه که باید توجه ویژه‌ای به آن داشت، همکاری با ذی‌نفعانی از قبیل شرکت‌های بیمه در راستای ارائه راهکارهایی برای رفع چنین موانعی است.»

فرید بیدگلی مدیرعامل رُش پارس در ایران در جریان این رویداد با تأکید بر همکاری‌های پرثمر این شرکت با وزارت بهداشت و انجمن ام اس ایران گفت: «معرفی داروی اکرووس، تنها مولکول تأیید شده توسط وزارت بهداشت در سال ۱۳۹۷ و شیوه‌ای نوآورانه در درمان بیماری ام اس در بازار دارویی ایران، قدمی است در راستای تحقق تعهدات رُش پارس به جامعه ام اس کشور. از این پس برآنیم تا با مشارکت و همکاری پزشکان و فعالان عرصه سلامت و درمان کشور، شیوه‌های درمانی ام اس در ایران را ارتقاء داده و از این طریق نیاز امروز و فردای بیماران کشور را هرچه سریع‌تر و بهتر پاسخ‌گو باشیم.»

وی با اشاره به رویکرد متمایز این شرکت دارویی سوئیسی به درمان این بیماری، ادامه داد: «پروژه (فلاولایت)، مصداقی است از رویکرد متمایز ما در این حوزه که امیدواریم

طی مراسمی که در هتل پارسیان آزادی برگزار شد، از یکی از موثرترین شیوه‌های درمانی حوزه ام اس که در کنترل روند پیشرفت ناتوانی مبتلایان به بیماری ام اس تأثیر بسزایی دارد، رونمایی شد. این دارو که هم‌اکنون در دسترس بیماران سراسر کشور قرار گرفته است، پس از تأیید سازمان غذا و دارو آمریکا و آژانس دارویی اروپا، در آبان ماه سال ۱۳۹۷ توسط سازمان غذا و داروی کشور تأیید شده است.

اکرووس که در سال ۲۰۱۷ وارد بازار جهانی شد، یکی از اثربخش‌ترین گزینه‌های درمانی برای نوع عودکننده ام اس و اولین گزینه درمانی برای نوع پیشرونده اولیه آن است که به صورت شش ماه یکبار تزریق می‌شود. تاکنون بیش از ۱۰۰ هزار بیمار در ۸۵ کشور دنیا تحت درمان با این دارو قرار گرفتند.

حسین پاکدامن رئیس انجمن نورولوژی ایران در سخنرانی افتتاحیه در این مراسم اظهار کرد: «باید با جدیت هرچه بیشتر به درمان بیماری ام اس پرداخت چرا که جامعه هدف آن جوانانی است که در بهترین دوران زندگی خود هستند و بیماری مانع از شکوفایی و بلوغ کامل ذهنی و جسمی در آنها می‌شود.» وی در ادامه سخنان خود پیش‌زمینه این امر را اطلاع‌رسانی صحیح و گسترده دانست.

با توجه به این نکته که بیش از ۷۴ هزار و ۴۰۰ بیمار در کشور از انواع مختلف بیماری ام اس رنج می‌برند، می‌توان بیان داشت که ایران در زمره کشورهای است که یکی از بالاترین رتبه‌های شیوع این بیماری مزمن در جهان را به خود اختصاص می‌دهد. این در حالی است که تاکنون دارو و یا شیوه درمانی مورد تأییدی برای

به دنبال یافتن پاسخ یک سؤال مهم

چرا بعضی از بیماران دارو مصرف نمی کنند؟

سال‌هاست که پزشکان به دنبال یافتن داروهای درمان کننده یا حداقل تعدیل کننده و بهبودبخش برای بیماری ام اس هستند و تاکنون داروهای متعددی برای کند کردن و حتی متوقف کردن سیر بیماری در بسیاری افراد به بازار آمده است اما جالب است که گروهی از مبتلایان از این داروها استفاده نمی کنند. این مطلب به دنبال رسیدن به پاسخ این سؤال است چه چرا برخی از مبتلایان به بیماری ام اس اصلا درمانی را انجام نمی دهند و یا چرا درمان خود را نیمه تمام رها می کنند

ترجمه: ماهان سرمست

منبع: اوردی هلث

«دارم به این فکر می کنم که دیگر داروهایم را مصرف نکنم... از تزریق و تحمل درد آن خسته شدم.»
«مصرف همه داروهایم را متوقف کرده‌ام... هر بار که بخواهم برای دکتر وقت بگیرم باید خیلی صبر کنم و این موضوع خیلی طول می کشد. من خسته شده‌ام»
«نصف این داروها برای کشتن آدم کافی است...»
«این بدن من است و خودم انتخاب می کنم که برای آن چه کنم.»
«عوارض جانبی داروها از خود بیماری بدتر هستند.»

این‌ها برخی از جملاتی هستند که در طی سال‌های ابتلا به ام اس

از برخی از مبتلایان شنیده‌ام بر اساس مطالعه‌ای منتشر شده در مجله آمریکایی درمان و مراقبت، چهل درصد از افرادی که تحت درمان برای بیماری ام اس بودند، کمتر از سه سال پس از شروع، درمان خود را رها کرده بودند. من شخصا از زمانی که داروی آونکس در سال ۱۹۹۶ دوارد بازار شد از آن استفاده کردم و سپس از آونکس به تایسبری، Aubagio و در آخر Lemtrada تغییر دادم. خوب، من واقعا درک نمی کنم که چرا بعضی افراد نمی خواهند روش‌های تسکین دهنده و بهبود دهنده بیماری (DMT) را امتحان کنند چرا که ممکن است شانس خوبی برای کند کردن، و یا حتی متوقف کردن روند بیماری‌شان باشد.

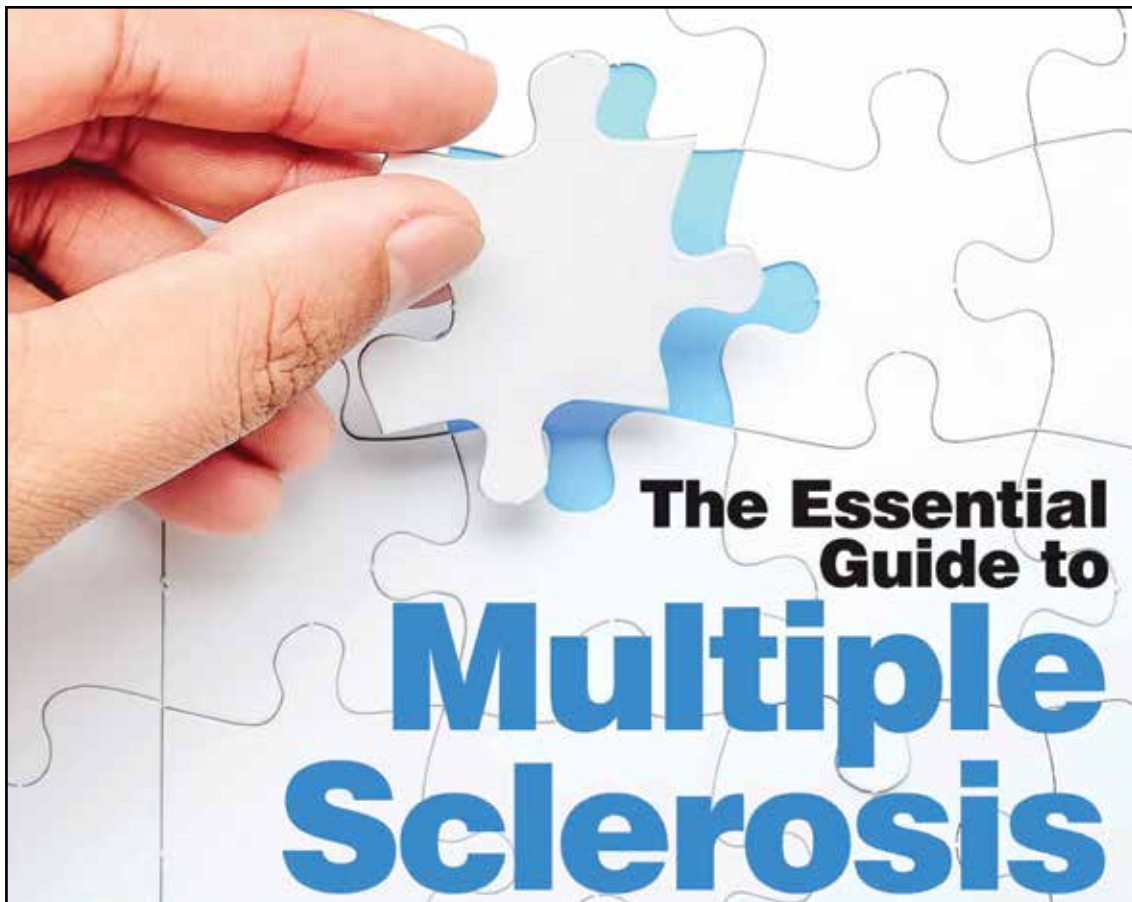
چرا برخی افراد استفاه از

روش‌های درمانی ام اس را رد می کنند؟

بر اساس گزارش مرکز بیماری‌ها، اکثر افرادی که از این داروها استفاده نمی کنند این است که فکر می کنند روش درمانی DMT به آنها کمکی نمی کند، و یا کمکی نخواهد کرد، و یا اینکه نگران عوارض جانبی احتمالی آن‌ها هستند. با این حال، با ۱۵ داروی تایید شده در آمریکا (این تعداد ممکن است در کشورهای دیگر متفاوت باشد) به نظر بعید می رسد که روش درمانی مناسبی برای هر یک از مبتلایان پیدا نشود. (اما از تعدادی کمی شنیده‌ام که هیچ دارویی برای آنها جواب نداده است).

پس چرا مصرف داروها قطع می شود؟

یکی از این دلایل پول است. بر اساس



این افراد کار درستی می کنند که داروهارا مصرف نمی کنند؟

من اصلا چنین فکری نمی کنم. فکر هم می کنم تمام متخصصان و پزشکان هم مخالف عدم مصرف یا رها کردن مصرف داروها هستند. بنابراین اگر بیماری، در حال انکار بیماری ام اس خود است، یا حس می کند به نوع خوب بیماری مبتلا شده است، عدم استفاده از دارو برای او اشتباه است. اما آیا باید استفاده از یکی از روش های درمانی به چنین افرادی اجبار شود؟ مطالعه گزارش شده در AJMC این نتیجه را نشان داده که تحقیقات بیشتری نیاز است تا بیماری که از روش های درمانی دارویی تسکین دهنده و تعدیل کننده بیماری استفاده نمی کنند را شناسایی کرده و همچنین بتواند افراد را به مصرف این داروها یا عدم رها کردن مصرف آن ها تشویق کند.

به درمان احتیاجی ندارند زیرا فکر می کنند بیماریشان خفیف است.

این حالت مشابه سندرم خوش شانسی است؟

بله، به نظر می رسد که این ذهنیت شبیه «سندرم شرط بندی یا خوش شانسی» اصطلاحی که توسط پروفیسور گاوین جیوانوم مورد استفاده قرار می گیرد.

پروفیسور جیوانوم می نویسد: یک بیمار ام اس ممکن است فکر کند که آنقدر خوش شانس خواهد بود که بر این بیماری برنده خواهد شد» در واقع این استراتژی دفاعی است که فرد در آن به خودش قوت قلب می دهد که حتما به نوع بد بیماری دچار نشده است و در نتیجه احساس می کند به درمان و دارو هم هیچ نیازی نخواهد داشت.

گزارش ها ۱۴ درصد از افرادی که مصرف دارو را قطع می کنند به این دلیل است که توانایی پرداخت هزینه های آن را ندارند. اما دلیل رها کردن تعداد بیشتری از افراد این است که روش های درمانی را منطقی نمی دانند. بیش از ۴۲ درصد از ۷۸ نفری که در این مطالعه شرکت داشتند، روش درمانی را به این دلیل نپذیرفتند که نمی توانستند به خود بقبولانند که بیماریشان جدی است. بر اساس این مطالعه این گروه از افراد دلایل غیرمنطقی زیادی برای اجتناب از روش های درمانی برای خودشان داشتند که در واقع یک استراتژی مقابله ای برای عدم پذیرش بیماری و یا اجتناب از یادآوری مداوم بیماری شان بود. این مطالعه مدعی شده که تعداد خیلی کمی از افراد، حدودا ۶ درصد، تصور می کنند که



اثر کم هم گاهی مهم است

برای رفع خستگی شکلات بخورید

اوفلیا که بیماری ام اس او در سال ۲۰۱۴ تشخیص داده شد، در یک آزمایش کلینیکی شرکت کرده تا ببیند آیا خوردن شکلات می تواند به بهبود خستگی در بیماران ام اس کمک کند یا نه. این داستان اوفلیا است.

ترجمه: ماهان سرمست

یاد گرفته ام تا جایی که امکان دارد قبل از ساعت ۱۱ از خواب بیدار نشوم (در واقع اساساً با این عادت هنوز یک نوجوان هستم) با این وضعیت بعد از ظهرها بعد از رفع حالات مریضی و خستگی سر

پزشکان تشخیص داده شد. علائم اصلی من دردهای عصبی (نوروپاتیک)، درد، مشکلات شناختی و خستگی بود. از آنجایی که به علت ضعف و خستگی در صبحها نمی توانم کاری انجام دهم،

بیماری من در اوایل سال ۲۰۱۴ بعد از سه بار عود شدید پشت سرهم که در ابتدا تشخیص داده نشده بود توسط

خوردن شکلات را قطع کردم، خستگی ام به طرز چشمگیری افزایش پیدا کرد. وقتی که نتایج مطالعات بالینی ارزیابی و نتیجه گیری شد، یعنی در حدود ۱۸ ماه بعد، به من اطلاع دادند که من در گروه فلاونوئید با درجه بالا بودم.

عنوان تحقیق این بود که خوردن هر روزه شکلات داغ با فلاونوئید با درجه بالا می تواند نتیجه مثبت و طولانی مدت و نسبتاً ماندگاری بر احساس خستگی بیماران ام اس داشته باشد. من بسیار خوشحالم که بخشی از این آزمایش هیجان انگیز بودم، و در ضمن باز هم بگویم که واقعا از خوردن همه آن شکلات ها لذت بردم!

اخیرا خوردن دوباره شکلات تلخ با فلاونوئید بالا را با فرنی صبحم شروع کرده ام. اگر کسی در فکر این است که آن را امتحان کند، باید بگویم هر شکلات تلخ ۷۵٪ یا بیشتر می تواند فلاونوئید با درجه بالا باشد، حتی شکلات های تخته ای یا پودرهای شکلات با فلاونوئید بالا هم در بازار در دسترس است.

می توان بگویم خوردن این شکلات ها خیلی و به طرز چشمگیری خستگی من را بهبود نمی بخشد، اما گاهی اوقات کم هم مهم است یعنی مثل آن ضرب المثل که مقدار کم هم کمک محسوب می شود.

از آنجایی که به علت ضعف و خستگی در صبح ها نمی توانم کاری انجام دهم، یاد گرفته ام تا جایی که امکان دارد قبل از ساعت ۱۱ از خواب بیدار نشوم (در واقع اساسا با این عادت هنوز یک نوجوان هستم) با این وضعیت بعد از ظهرها بعد از رفع حالات مریضی و خستگی سر کار می روم و این کار را تا زمانی که کاملا باز نشسته شوم، ادامه خواهم داد.

از نوع دو سو کور بود یعنی این پژوهش آزمایشی بود که نه تست شونده و نه تست کننده نمی دانستند که چه چیزی واقعا دریافت می کنند و آنکه دریافت می کنند چقدر مفید است و از نتیجه آزمایش هم آگاه نبودند. دستور کار به این شکل بود که صبح ها حداقل نیم ساعت قبل از خوردن هر غذا یا دارویی یک فنجان شکلات داغ بخورید و این کار را برای شش هفته انجام دهید، سپس و بعد از ۶ هفته باید مجدداً برای تست می رفتم.

من چند بار در طول روز باید گزارش اینکه چقدر و به چه میزان احساس خستگی می کردم را گزارش می دادم. البته بگویم که همیشه عاشق خوردن شکلات با درصد بالا بودم! حتی گر اجازه داشتم می توانستم حداقل چهار بار در روز شکلات داغ بخورم، اما خب این یک تحقیق علمی بود و من مثل یک دختر خوب طبق قوانین عمل کردم. کسی که با من زندگی می کرد چندین بار گفت که فکر می کند رفتارم جووری شده که انگار کمتر احساس خستگی می کنم، وی از آنجایی این حرف را می زد که متوجه شده بود صبح ها تا دیر وقت نمی خوابم، اگر چه خیلی هم کار مفیدی نمی کردم و در تخت خواب می ماندم و با آید بازی می کردم.

شش هفته خیلی سریع گذشت، بنابراین دوباره یک روز صبح به دانشگاه رفتم، آزمایشات خون و نحوه راه رفتن و میزان راه رفتن روی تردمیل دوباره تکرار شد. سپس به من گفته شد که به نسبت این بار سریعتر دویده ام. و همین طور به من گفتند زمانی که نتایج مشخص شد به من می گویند که از چه نوع شکلاتی به من داده شده بود.

در پایان انجام آزمایشات از من پرسیدند که فکر می کنم در چه گروهی هستم، من هم جواب دادم از گروهی که شکلات با میزان فلاونوئید با درجه بالا دریافت کرده بودند، این را به این دلیل گفتم که وقتی

کار می روم و این کار را تا زمانی که کاملا باز نشسته شوم، ادامه خواهم داد.

یک روز یک پاکت بزرگ از دانشگاه آکسفورد بروکس همراه با یک دعوتنامه در مورد شرکت در یک مطالعه تحقیقاتی با موضوع احساس خستگی حاصل از بیماری ام اس در خانه ام گذاشته شده بود. مشتاقانه ضوابط پذیرش را خواندم و به نظر آمد که می توانم در این تحقیق شرکت کنم، بنابراین فرم ها را پر کردم و فرستادم.

شرکت در یک آزمایش بالینی کاری بود که همیشه می خواستم انجامش دهم، چون به نظرم جالب می رسید و می خواستم به طریقی به افزایش علم و اطلاعات برای بهبود یا درمان بیماری ام اس کمک کنم.

این پژوهش بالینی در واقع برای یافتن این موضوع بود که آیا فلاونوئیدها (آنتی اکسیدان هایی که در شکلات با درصد بالا یافت می شود) به کاهش احساس خستگی در مبتلایان به ام اس کمک می کند یا نه.

من برای انجام آزمایش پذیرفته شدم و قبل از این که خوب بفهمم چه شده در مسیر رفتن به دانشگاه آکسفورد بودم، متاسفانه صبح زود و سحر خیز شدن باعث شده بود که خسته شوم، به خصوص که اجازه نداشتم قبل از انجام آزمایش خونم چیزی بخورم. حرف زدیم خیلی بی رمق و آهسته و کشدار بود، راه رفتنم عجیب و غریب و توان عضلاتم هم کم شده بود، ضمن اینکه خوابم نصفه و نیمه شده بود. وقتی به جایی که باید رسیدم پس از آشنایی با یکی دو نفر فرم های بیشتری را پر کردم و یک ردیاب و اندازه گیری کننده میزان فعالیت (جی پی اس حرکتی) برای نظارت بر حرکاتم در مدت زمان مشخصی که در خانه می گذراندم، به من پوشانده شد.

اما از همه مهمتر، اینکه به من بسته های تک نفره شکلات تیره و نیز شکلات داغ و بسته های شیر برنج دادند. این تحقیق

اختلالات شناختی در مبتلایان به ام اس

وقتی تصمیم گیری سخت می شود

مشکلات در روند فکر کردن و به خاطر آوردن، اختلال در حافظه و گاه از دست دادن برخی توانایی‌ها به عنوان مشکلات شناختی رایج در بیماری ام اس، شناخته می‌شوند. مشکلاتی از قبیل اختلال حافظه، نداشتن توجه لازم برای برنامه‌ریزی، عدم توانایی تصمیم‌گیری درست، مشکلات در درک و یا تمرکز در این افراد دیده می‌شود.

ترجمه: ماهان سر مست

مشکلات مربوط به تفکر و حافظه بر بیش از نیمی از افراد مبتلا به بیماری ام اس تاثیر می‌گذارد. راه‌حل‌ها و درمان‌های جبران مشکلات شناختی و تمرینات تربیتی برای مغز می‌تواند برای بیماران کمک کننده باشند. شما ممکن است مشکلاتی با حافظه، عدم توجه به موارد لازم و تشخیص موارد مهم نسبت به موارد کمتر مهم، مشکلات در برنامه‌ریزی و تصمیم‌گیری، اختلال درک یا تمرکز را تجربه کرده باشید. بسیاری از افراد مبتلا به بیماری ام اس درباره احساس کرحتی و گیجی در زمان تفکر یا ابهامی که در مغزشان حس می‌کنند صحبت می‌کنند و از این واژه‌ها برای اشاره به روند فکر کردن خود و اینکه تفکرشان مانند دوران قبل از بیماری منظم و قابل اطمینان نیست، صحبت می‌کنند.

مشکلات شناختی اغلب به طور مستقیم توسط بیماری ام اس به وجود می‌آیند، هرچند ممکن است ناشی از عوارض داروها هم باشند. علائم دیگر ام اس مانند احساس خستگی، اضطراب، یا افسردگی می‌تواند باعث بدتر شدن مشکلات شناختی شما شود. اما نکته مهم در این میان این است

که یادتان باشد که مشکلات شناختی با مشکل زوال عقل یکی نیستند.

برای اکثر افراد علائم مشکلات شناختی نسبتاً خفیف است و از روزی به روز دیگر متغیر است. در ابتدا ممکن است آن را به عنوان یکی از جنبه‌های بیماریتان تشخیص ندهید و آن را به حساب چیزهای دیگری مانند استرس، کار زیاد، خستگی و یا فقط بالا رفتن سن بگذارید.

زندگی با مشکلات شناختی

مشکلات تفکر یا حافظه ممکن است به نظر جزئی بیاید، اما می‌تواند تاثیر زیادی بر روز به روز تجربه زندگی با بیماری ام اس داشته باشند. ممکن است نادیده گرفته شدن علائم شناختی شما توسط افراد اطرافتان ناامید کننده باشد. شاید بقیه در دنیای خارج مشکلاتی که شما با آنها درگیر هستید را مثل شما احساس نکنند. سایرین ممکن است تلاش مضاعف شما برای گرفتن همان نتیجه‌ای که آنها گرفته‌اند را نمی‌بینند. ممکن است نیاز باشد علائم شناختی خود را برای درک و حمایت مناسب به دوستان، خانواده و یا همکارانتان توضیح دهید. لازم است به خاطر داشته باشید که در بیشتر موارد مهارت‌هایی که داشتید را

از دست نمی‌دهید، فقط انجام دادن آنها کمی زمان بیشتری می‌برد. با پشتیبانی خوب و برنامه‌ریزی‌های مناسب و بجا می‌توانید کارها را مطابق با انتخابتان انجام دهید.

هرچقدر مدت ابتلا به بیماری ام اس بیشتر باشد، احتمال رخ دادن مشکلات شناختی بیشتر است. تحقیقات نشان می‌دهد که علائم شناختی در برخی از مبتلایان طی سال‌ها یکسان می‌ماند یا در برخی دیگر به تدریج بدتر می‌شوند. شما زمان کافی برای داشتن استراتژی‌های لازم برای جبران هرگونه دشواری یا موانع مغزتان برای کاهش هرگونه مشکل شناختی را دارید.

علل مشکلات شناختی چیست؟

در بیماری ام اس مشکلات شناختی نتیجه آسیب عصبی در مغز است که باعث اختلال در انتقال پیام‌های عصبی، کاهش سرعت و عدم دقت اطلاعات می‌شود. ممکن است این ایده کمک کننده باشد که سیستم عصبی را به خطوط تلفن تشبیه کنید. اگر روکش بعضی سیم‌ها آسیب ببینید و سیم‌هایی پاره شوند، این امر موجب ایجاد تماس‌های اشتباه می‌شود و بعضی



تماس‌ها هم اصلاً برقرار نمی‌شود.

مشکلات شناختی ممکن است توسط این عوامل بدتر شوند:

خستگی یا خواب بی کیفیت: سرعت انجام هر کاری را کاهش می‌دهد. سعی کنید به خودتان سرعت بدهید و طوری برنامه‌ریزی کنید که کارهای مورد نظرتان را در زمانی که بیشترین انرژی را دارید انجام دهید. **تلاش فیزیکی:** اگر در داشتن تعادل و یا حرکت خود دچار مشکل هستید، ممکن است متوجه شوید که در زمانی که در حال حرکت هستید برای اطمینان از نیافتادن نیاز به تمرکز بیشتری دارید.

باعث بدتر شدن مشکلات شناختی شود. داروها: از جمله داروهای معمولی که برای درمان علائم ام اس استفاده می‌شود و داروهای برطرف کننده مشکلات مثانه، اسپاسم‌های عضلانی و درد. یک پزشک، داروساز یا پرستار تحصیل کرده ام اس می‌تواند در مورد اثرات احتمالی تمام داروها به شما مشاوره دهد.

سایر مواردی که به طور کلی باعث بدتر شدن علائم می‌شود: مانند گرما، شرایط پرتنش یا خیلی هیجان‌انگیز. سعی کنید در هوای گرم خودتان را خنک نگه دارید، یا از تکنیک‌های آرامش دهنده برای مقابله با شرایط استفاده کنید.

این به این معناست که شما ظرفیت کمتری برای تمرکز روی مسائل مختلف دارید، مانند گفت و گو کردن همزمان با پیاده‌روی. سعی کنید بین تعادل فیزیکی و فعالیت‌های شناختی تناسب لازم را ایجاد کنید، در این جور مواقع فقط باید روی یک موضوع تمرکز کنید.

احساسات: استرس، اضطراب و افسردگی همگی می‌توانند بر عوامل شناختی اثر بگذارند. همینطور تشخیص آن‌ها از سایر علائم ام اس سخت است. ارزیابی مناسب توسط یک روانشناس می‌تواند در این زمینه کمک کند. **عفونت:** و سایر بیماری‌ها ممکن است



گوشت قرمز خطر ام اس را کاهش می دهد؟

مشکلات در روند فکر کردن و به خاطر آوردن، اختلال در حافظه و گاه از دست دادن برخی توانایی‌ها به عنوان مشکلات شناختی رایج در بیماری ام اس، شناخته می‌شوند. مشکلاتی از قبیل اختلال حافظه، نداشتن توجه لازم برای برنامه‌ریزی، عدم توانایی تصمیم‌گیری درست، مشکلات در درک و یا تمرکز در این افراد دیده می‌شود.

از نورون‌ها را پوشش می‌دهد، می‌شود. نتیجه طیف متنوعی از علائم عصبی است. در آمریکا احتمال ابتلا به ام اس، ۱ در ۱۰۰۰ (۰.۱٪) در جمعیت عمومی است. این خطر، برای افراد با خویشاوند درجه یک مبتلا به ام اس حدود ۲ الی ۴ درصد است، اما در دوقلوهای همسان خطر ابتلا به ۳۰ الی ۵۰ درصد می‌رسد. در برخی موارد، تغییرات در مغز سال‌ها پیش از آنکه فرد متوجه نشانه‌های ام اس

افرادی که در معرض خطر ابتلا به ام اس قرار دارند، جای ثابت داشته باشد؟ حدود یک میلیون بزرگسال در ایالات متحده آمریکا مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) هستند. دانشمندان به‌طور دقیق نمی‌دانند چه چیزی علت این وضعیت است. بسیاری معتقدند که بدن حمله خودایمنی را به سیستم عصبی مرکزی ایجاد می‌کند و باعث آسیب به لایه محافظ میلین که بسیاری

﴿ مترجم: پرستو غنی‌زاده
نویسنده: یلا هوینگ مارتین

دانشمندان، رابطه‌ای بین مصرف روزانه گوشت قرمز فرآوری نشده به عنوان بخشی از رژیم مدیترانه‌ای و کاهش تغییرات مغزی که پیش از ام اس رخ می‌دهد، یافتند. حالاً سؤال مهم این است که آیا گوشت قرمز فرآوری نشده باید در رژیم غذایی

رژیم غذایی سالم داشته‌اند، کاهش یافته است. همچنین، در اوایل سال جاری، بلک نتایج حاصل از مصرف گوشت قرمز را به‌عنوان عامل مستقل، نه به‌عنوان بخشی از رژیم غذایی مدیترانه و خطر ابتلا به FCD منتشر کرد: «یافته‌های ما مربوط به افرادی است که در معرض خطر ابتلا به ام اس هستند، مانند کسانی که یک عضو خانواده نزدیک مبتلا به ام اس دارند. سایر تحقیقات در مورد مصرف گوشت قرمز و شرایط بهداشتی که در جمعیت عمومی رایج هستند، می‌باشد.»

اما همه موافق نیستند که گوشت قرمز صرفاً دارای مزایای سلامتی است. در واقع، سازمان بهداشت جهانی گوشت قرمز را به‌عنوان «احتمالاً سرطان‌زا» برای انسان در سال ۲۰۱۵ طبقه‌بندی کرده است.

انتخاب رژیم غذایی کاری پیچیده است و سلیقه شخصی، تأثیرات فرهنگی و عوامل اجتماعی-اقتصادی بر آن تأثیر می‌گذارند. شواهد زیادی وجود دارد که رژیم سالم غذایی را به نتایج سلامتی درازمدت پیوند می‌دهد. اما اینکه مصرف گوشت قرمز فرآوری نشده در پیشگیری از ام اس مؤثر است، مسئله‌ای است که نیاز به بررسی بیشتر و مطالعات پر شمارتر با عمق بهتر دارد.

گوشت قرمز حاوی مقادیر زیادی مواد مغذی، از جمله پروتئین، آهن، روی، سلنیوم، پتاسیم، ویتامین دی، تعدادی از ویتامین‌های بی و ... است که بسیاری از این مواد مغذی برای عملکرد مغز سالم مهم هستند، بنابراین تعجب آور نیست که این ارتباط مفید بین مصرف گوشت قرمز فرآوری شده و خطر ابتلا به ام اس وجود داشته باشد.

رده ۲ (نمرات ۳-۴)، رده ۳ (نمره ۵) و رده ۴ (امتیازات ۶-۹).

دکتر بلک هیچ ارتباطی بین خطر FCD و نمره aMED پیدا نکرد. با این حال، هنگامی که او داده‌های افراد در دسته‌های ۲، ۳ و ۴ را با دسته ۱ مقایسه کرد، این داده‌ها کاهش خطر ابتلا به FCD را نشان داد.

وی می‌گوید: «گوشت قرمز حاوی مقادیر زیادی مواد مغذی، از جمله پروتئین، آهن، روی، سلنیوم، پتاسیم، ویتامین دی، تعدادی از ویتامین‌های بی و ... است که بسیاری از این مواد مغذی برای عملکرد مغز سالم مهم هستند، بنابراین تعجب آور نیست که این ارتباط مفید بین مصرف گوشت قرمز فرآوری شده و خطر ابتلا به ام اس وجود داشته باشد.»

یافته‌های مربوط به کسانی که در معرض خطر هستند

هنگامی که بلک با عمق بیشتری داده‌های اجزای مختلفی که نمرات aMED-Red را تشکیل می‌دادند، بررسی کرد، متوجه شد که گوشت قرمز فرآوری نشده تنها عاملی بود که تأثیر قابل ملاحظه‌ای بر خطر ابتلا به FCD داشت. این گروه متوجه شد که کاهش خطر ابتلا به FCD در شرکت کنندگان از تباطو نزدیکی با میزان وابستگی آن‌ها به رژیم aMED-Red دارد.

نتایج نشان می‌دهد که افرادی که در رده ۲ قرار دارند، ۳۷٪، افراد رده ۳ به میزان ۵۲٪ و افراد رده ۴، ۴۲٪ کاهش خطر داشتند. افرادی که خویشاوند درجه یک مبتلا به ام اس داشتند، این کاهش خطر از ۲-۴٪ به ۱-۵٪، و برای کسانی که دو قلوهای همسان مبتلا به ام اس داشتند، این ریسک از ۳۰-۵۰٪ به ۱۴-۳۲٪ کاهش پیدا کرد.

بلک، در گذشته نتایجی را با استفاده از داده‌های تحقیق AusImmune منتشر کرده است که نشان می‌دهد ۵۰٪ خطر ابتلا به FCD در شرکت کنندگانی که

شود، رخ می‌دهد.

یک مطالعه در مجله مغز به مدت ده سال افرادی که اسکن MRI مغزی انجام داده بودند، دنبال کرد. از ۸۱ شرکت کننده، ۸۳٪ از کسانی که اسکن مغزی غیرطبیعی داشتند نشان داد که آنچه کارشناسان آن را اولین تشخیص بالینی حالت دمی‌لینه شدن سیستم عصبی مرکزی (FCD) می‌نامند، منجر به ام اس در طول دوره پیگیری شده است. کارشناسان معتقدند عوامل خطرزای ابتلا به ام اس شامل عوامل محیطی مانند رژیم غذایی می‌باشند.

در حال حاضر، محققان دانشکده بهداشت عمومی دانشگاه کرتین در پرت، استرالیا، داده‌های مربوط به تأثیر رژیم غذایی، به‌ویژه گوشت قرمز فرآوری نشده را بر FCD در مجله تغذیه ارائه می‌کنند.

گوشت قرمز به‌عنوان بخشی از رژیم غذایی مدیترانه‌ای

برای مطالعه خود، لوسیاندا جی بلک، دانشجوی فوق دکترا در دانشگاه کورتین و همکارانش، داده‌های تحقیق اسلمونه، یک مطالعه چندمرحله‌ای، مورد-شاهد را تحلیل کردند.

مجموعه داده‌ها شامل ۲۸۲ مورد افراد مبتلا به FCD و ۵۵۸ فرد سالم بود. بلک از نمره جایگزین رژیم مدیترانه (aMED) برای ارزیابی اینکه دقیقاً شرکت کنندگان چه میزان وابستگی به رژیم مدیترانه‌ای دارند، استفاده کرد.

نمره ۹ به معنای بیشترین وابستگی به رژیم غذایی و نمره ۰ به معنای کم و یا عدم پایبندی است. او همچنین یک نمره برای یک رژیم غذایی اضافی به نام aMED-Red ایجاد کرد، با ۱ امتیاز اختصاص داده شده به افرادی که حدود یک وعده از ۶۵ گرم گوشت قرمز فرآوری نشده، مانند گوشت گاو، گوشت گوسفند، گوشت خوک و گوشت گوساله مصرف می‌کردند.

سپس گروه شرکت کنندگان را به چهار دسته تقسیم کرد: رده ۱ (نمرات ۰-۲)،

برای آنکه عشق تان از بین نرود...

ملیحه میرزایی - مشاور خانواده

کیفیت روابط زناشویی، از عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی در جمعیت عمومی و موثر در بروز برخی از بیماری‌های مزمن محسوب می‌شود. مطالعات متعددی رابطه حمایت خانوادگی مناسب و کیفیت زندگی با سلامت بیماران را در بیماری‌های مزمن نظیر سکته قلبی، روماتیسم ستون فقرات، ابتلا به بدخیمی، تشنج، نارسایی کلیوی تحت همدیالیز، هیپاتیت مزمن و پروسی را نشان داده است.

به طور کلی، بر اساس پژوهش‌های انجام شده، پشتیبانی دیگران، می‌تواند روند بهبود بیماری را کند کرده و توانایی بیمار را برای سازگاری با پیامدهای بیماری‌های مزمن افزایش دهد. حمایت همسر، به عنوان مهم‌ترین حمایت در طی دوران بیماری شناخته می‌شود. از طرف دیگر، روابط زناشویی نامناسب بر کیفیت زندگی و پیامدهای درازمدت بیماران مؤثر است. همزمان با افت سلامت جسمی، نه تنها روابط بیمار با اطرافیان از جمله همسر دستخوش تغییر می‌شود، رفتار همسر نیز با بیمار ممکن است تحت تأثیر قرار گیرد؛ زیرا بیماری مزمن برای هر دو طرف یک شرایط تنش‌زا محسوب می‌شود.

نتایج پژوهشی بر روی زنان و مردان مبتلا به ام‌اس نشان داده است بیماری بر فعالیت‌های جنسی، نیاز جنسی و عشق، علاقه و صمیمیت زوجین اثر می‌گذارد. بسیاری از بیماران اظهار داشتند کنار آمدن با واکنش‌های همسر به مراتب دشوارتر از مقابله با محدودیت‌ها و مشکلات فیزیکی ناشی از خود بیماری

است. در مطالعات دیگری نیز عنوان شده است که در طی بیماری‌های مزمن، همسران افراد مبتلا معمولاً حداکثر تنش را متحمل می‌شود.

همسران بیماران اما اغلب مورد غفلت قرار می‌گیرند. برای مثال نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهد همسران مبتلا به ام‌اس نسبت به خود بیماران مبتلا، از رضایت زناشویی کمتری برخوردار هستند. مشارکت همسر در فرایند درمان و مداخله‌های زوجی و آموزش مهارت‌های ارتباطی بر بهتر شدن کیفیت زندگی و سازگاری زناشویی و بهبود پیامدهای بیماری در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن مثل ام‌اس، سرطان پستان و دیابت مؤثر است. ارتباط گرم و صمیمی بین زوجین، بهبود مجدد بیمار را تسهیل می‌کند و می‌تواند از افسردگی ناشی از بیماری جلوگیری کند.

بعد مهمی از کیفیت زندگی مشترک، فعالیت جنسی است و یکی از نگرانی‌های بیماران، تنش در رابطه با فعالیت جنسی است. بسیاری از تحقیقات انجام شده در این حوزه نشان داده است که بیماران می‌پذیرند نمی‌توانند مانند قبل از بیماری، فعالیت جنسی داشته باشند. در بسیاری از فرهنگ‌ها صحبت در مورد مسائل جنسی و زندگی زناشویی موضوعی دشوار است. به ویژه برای بیماران با ناتوانی جسمی مانند ام‌اس و بیماری‌های قابل انتقال از راه خون به دلیل نوع بیماری، موضوعات جنسی و خانوادگی در خلال بیماری فراموش شده و اغلب مورد بی‌توجهی قرار می‌گیرد. در یک مطالعه مشخص شد که ۶۳ درصد از بیماران دارای ام‌اس مشکلات جنسی خود را با پزشک

معالیشان هم در میان نگذاشته‌اند. به همان صورت که برای کنار آمدن جسمانی و روانی با بیماری راه‌های مختلفی وجود دارد، برای کنار آمدن با مسائل جنسی نیز راهکارهایی شناخته شده است. اگر شما یا همسر تان به بیماری مزمن مبتلا هستید لازم است به جای تمرکز فکری بر روی مشکلات به وجود آمده، به دنبال ساختن فرصت‌های جدید باشید و راه‌های دیگری برای برانگیختن لذت جنسی پیدا کنید.

اگر شما رابطه جنسی را فقط به عمل جنسی محدود کرده باشید، وقتی با عوارض بیماری و اثر داروها روبه‌رو می‌شوید، به احتمال بالا رابطه جنسی تان بسیار کم خواهد شد و به دنبال آن، با از دست دادن یکی از لذت‌های مهم زندگی زناشویی، خود و همسر تان افسرده خواهید شد. اگر می‌خواهید رابطه جنسی لذت بخشی را در دوران کنترل بیماری خود یا همسر تان تجربه کنید، لازم است برداشت خود را از این نوع رابطه تغییر دهید. بنابراین به جای تمرکز به بیماری و محدودیت‌های آن، بر امکانات موجود و توانایی‌های دیگر خود و همسر تان متمرکز شوید.

کلام آخر اینکه طبق تحقیقات انجام شده رابطه جنسی مناسب، ایمنی بدن را تقویت می‌کند و مقاومت بدن را در مقابل انواع بیماری بیشتر خواهد کرد. در آغوش گرفتن باعث ترشح هورمون اکسی‌توسین در بدن می‌شود که این هورمون در ایجاد خواب آرام و تسکین دردهای عضلانی و ناشی از آرتروز نقش مهمی دارد. رابطه جنسی سطح استرس افراد را پایین می‌آورد و افرادی که رضایت جنسی دارند، اعتماد به نفس بیشتری دارند.

فرهنگ و هنر

- ۴۰ ◀ درهای جدید به زندگی
- ۴۴ ◀ آنهایی که ارزش تماشا دارند...
- ۴۸ ◀ سلبریتی‌هایی که با ام‌اس زندگی کرده‌اند

کتاب هایی که میتوان پیش از خواب خواند

درهای جدید به زندگی

﴿ فرانک کلانتری

اگر گرفتاری خوابی هستید کتاب خواندن پیش از خواب می تواند داروی مناسبی باشد که قبل از خواب شما را به رویا ببرد و باعث شود خوب بخوابید. اما اگر مشکل انتخاب دارید و گاهی می مانید چه کتابی برای خواندن انتخاب کنید ما به شما کمک می کنیم که راحت تر انتخاب کنید. یادتان باشد که کتاب خواندن همیشه درهای جدیدی را به روی شما می گشاید و چیزهایی برای شما دارد که شاید در زندگی معمول خودتان هرگز فرصت روبرویی با آنها را نداشته باشید:



و تاکنون یک مجموعه شعر و شش رمان منتشر کرده است. افسون لی لی دال یکی از شش رمان بلند اوست. هاسوت نویسنده‌ای با عقایدی کم و بیش فمینیستی است. هیلاری کلینتون درباره‌اش می‌گوید: «او خوب می‌داند که چطور باید یک زن موفق باشد و افتخاراتی کسب کرده که در این دوران هیچ نویسنده مردی نتوانسته به پایش برسد.» هاسوت احساسات و عواطف زنانه را به گونه‌ای موشکافانه و از لایه‌های درونی وجودشان را عریان می‌کند که به خوبی قابل لمس می‌شود و می‌توان با آن همذات پنداری کرد. او واقعیت وجودی زنان را با همه فراز و فرودهای احساسی و پیچیدگی‌های درونی نشان می‌دهد و به گونه‌ای روان‌شناسانه در فضایی داستانی به تحلیل این واقعیت‌ها می‌پردازد که ممکن است تلخ و دلسردکننده و حتی تا اندازه‌ای نمایانگر ضعف‌های زنانه باشد. هاسوت در مسیر این بازنمایی، دست خواننده را می‌گیرد و او را به عمق شخصیت‌ها می‌برد تا به درک درستی از این واقعیت‌ها برسد و از قضاوت‌های سطحی نگرانه معمول پرهیز می‌کند و به جزئیاتی می‌پردازد که شاید در نگاه اول بسیار پیش پا افتاده باشند اما وقتی در کنار هم چیده می‌شوند، پازلی شکل می‌گیرد که در ذهن خواننده به کلیتی جالب توجه، ضروری و قابل درک تبدیل می‌شود. سرچشمه رمان‌های او بیشتر ایده‌هایی هستند که به گفته خودش شگفت‌زده‌اش می‌کنند و او چنان درگیر نوشتن می‌شود که این شگفتی را می‌توان در رمان‌هایش احساس کرد. هاسوت از جمله نویسندگان زنی است که به دنبال ایده‌های خاص هستند؛ ایده‌هایی که معمولاً مردان کمتر درگیرشان می‌شوند.

راوی داستان رمان افسون لی لی دال شخصیت اصلی یا همان لی لی دال

در خانه شماره ۲۳ می‌گذرد. ریچل به خاطر اعتیادش به الکل، همسر، شغل و اعتماد به نفسش را از دست داده و اغلب اوقات نمی‌داند آنچه می‌بیند در واقعیت است یا خیال. پس از ناپدید شدن مگان زن ساکن خانه‌ای که ریچل درباره آن خیال پردازی می‌کند ریچل وارد یک داستان واقعی می‌شود و سعی می‌کند برای پیدا کردن دوباره خودش معمای ناپدید شدن مگان را حل کند اما هیچ کس حرف‌های یک دائم‌الخمر را باور نمی‌کند. ریچل با وارد شدن به داستان مگان که همسایه شوهر سابقش هم است متوجه می‌شود تا چه حد سقوط کرده و جایگاهش را در زندگی از دست داده است. بخش‌های دیگر داستان که از زبان مگان تعریف می‌شود زندگی زنی زیبا را می‌شکافد که از بیرون یک زندگی بی‌نقصی دارد. بخش‌هایی از داستان هم توسط آنا تعریف می‌شود. آنا با همسر سابق ریچل ازدواج کرده است و گمان می‌کند با حذف کامل ریچل از زندگی‌اش می‌تواند خوشبختی‌اش را کامل کند...



افسون لی لی دال سیری هاسوت

افسون لی لی دال اثر سیری هاسوت نویسنده، شاعر و پژوهشگر علوم انسانی و همسر فعلی پل آستر است. او متولد نورثفیلد، ایالت مینه‌سوتای آمریکاست و اغلب داستان‌هایش هم در این فضا می‌گذرد. سیری هاوست از سال ۱۹۸۳ شروع به نوشتن کرد



رمان دختری در قطار پائولا هاوکینز

رمان دختری در قطار یک رمان جنایی معمایی است و از زبان سه زن روایت می‌شود. این رمان یکی از موفق‌ترین رمان‌های انگلیسی چند سال اخیر است. کتابی که به فروش چندمیلیونی دست یافت و برای مدت نسبتاً طولانی در فهرست کتاب‌های پر فروش باقی ماند. پائولا هاوکینز نویسنده این رمان، پیش از این اثر چندین موفق نبوده و می‌توان گفت این کتاب، مجوز ورود او به باشگاه نویسندگان میلیون دلاری را فراهم کرده است.

هر یک از این سه شخصیت بخشی از داستان را تعریف می‌کنند. روایت زمانی کامل می‌شود که قصه این سه نفر کنار هم قرار بگیرد. داستان به طرز ماهرانه‌ای بین سه زن قسمت می‌شود که زندگی آن‌ها به نحو غم‌انگیزی به هم مرتبط می‌شود. ریچل، مگان و آنا. ریچل اولین شخصیتی است که در داستان با او روبرو می‌شویم. او داستانش را از درون قطاری آغاز می‌کند که هر روز برای رفتن به سر کار خیالی سوارش می‌شود. ریچل زمان زیادی را در محله‌ای زندگی کرده که حالا با قطار از کنار آن می‌گذرد. او سعی می‌کند به خانه‌ای که پیش‌ترها در آن زندگی می‌کرده نگاه نکند تا خاطراتش زنده نشود. خیال پردازی درباره زوج چند خانه آن طرف‌تر مراسمی است که او در ذهنش برگزار می‌کند برای رها شدن از واقعیتی که

بود و همانند سایر کتاب‌های النافرانتته، ماجراجویی دو شخصیت اصلی را در دوران مختلف و حساس زندگی شان مشاهده خواهیم کرد.



تابوت‌های دست‌ساز ترومن کاپوتی

تابوت‌های دست‌ساز اثر ترومن کاپوتی نویسنده مشهور و تاثیرگذار آمریکایی است. او از ده‌سالگی نویسندگی را آغاز کرد و در بیست‌سالگی اولین رمان خود با عنوان «میريام» را منتشر کرد که مورد توجه قرار گرفت. از مهم‌ترین آثار وی می‌توان به رمان «صبحانه در تیفانی» اشاره کرد که فیلمش هم بسیار مشهور است. از دیگر آثار او نمایش موزیکال «گلخانه»، «درخت شب» و «گذرگاه تابستان» است که مورد آخر سال‌ها پس از مرگش چاپ شد.

اگرچه کاپوتی آثار زیادی از خود به‌جا نگذاشته است، اما قطعاً تأثیر بسزایی در حوزه داستان‌نویسی و روزنامه‌نگاری در آمریکا داشته است. داستان کتاب تابوت‌های دست‌ساز برگرفته از یک جنایت واقعی در امریکا است که در سال ۱۹۷۵ اتفاق افتاده است. نویسنده خود بانام ت. ک به‌عنوان یکی از شخصیت‌های اصلی و دوست کارآگاهی به نام جیک پپر در داستان ظاهر می‌شود. ماجرای رمان درباره قتل‌های زنجیره‌ای است که توسط مردی صورت می‌گیرد که از همان ابتدای داستان به خواننده معرفی می‌شود. قاتل، تابوت‌هایی

و اسنادی که او ارائه کرده، النافرانتته، در واقع آنتی‌تراجا مترجم ایتالیایی کتاب‌های آلمانی و همسر دومینکو استار نونه یکی از نویسندگان مطرح ایتالیا است. این اتفاق و این کشف با برخورد‌های تندی مواجه شد و بسیاری از طرفداران النافرانتته، این کار را تجاوز به حریم خصوصی این نویسنده و نقض حقوق انسانی‌اش توصیف کردند.

این رمان داستان زندگی دو دختر به نام‌های النوا و لسی لارا از کودکی تا میان‌سالی روایت می‌کند و همچنین داستان دوستی خاص آن‌ها که در یکی از محله‌های فقیرنشین ناپل در اواخر سال‌های دهه پنجاه میلادی شکل می‌گیرد. هر دوی آن‌ها مایل به تحصیل هستند اما زندگی برای شان سرنوشتی متفاوت را رقم زده است. در ادامه داستان لی لامدرسه را ترک می‌کند و در مغازه کفاشی پدرش مشغول به کار می‌شود اما النوا حمایت مربی‌اش بر خوردار شده و به تحصیلش ادامه می‌دهد. پیش زمینه این ماجراها ناپل تاریک و پراز غوغاست. دوست نابغه من ایتالیایی بعد از جنگ جهانی دوم را به تصویر می‌کشد، جایی که هنوز قدرت اصلی شهر در دست گروه‌های مافیایی و خانواده‌های ثروتمندی است که کمتر کسی جرئت رودررویی با آن‌ها دارد. در این کتاب در کنار کشمکش‌های این دونفر بایکدیگر و با محیط پیرامون خودشان و مشکلات عدیده‌شان، تصویری از محیط بسته، تاریک و ناگوار شهرهای کوچک و فقیرنشین ایتالیا را نشان می‌دهد. تعریف این دو بخش در کنار هم درام قابل تأمل و تلخی را برای مخاطبان‌ش به ارمغان می‌آورد. با جلو رفتن داستان، به ترتیب شاهد شکل‌گیری تغییرات جالب در کاراکترهای اصلی کتاب در سنین مختلف خواهیم

است. او دختری است با افکار نسبتاً سنتی، لجوج، زیبا و شجاع که در آستانه ورود به جوانی و بزرگسالی درگیر رابطه‌ای پیش‌بینی‌ناپذیر می‌شود و ماجراهای عجیبی که برایش رخ می‌دهد او را تا مرز جنون می‌کشانند. وقایع داستان در شهر کوچکی، به نام وبستر در ایالت مینه‌سوتا اتفاق می‌افتد؛ جایی که مردمش از نظر اقلیمی و شخصیتی وابستگی عمیقی به زادگاه‌شان دارند. مردم این شهر کوچک، اغلب درگیر شایعات و اسرار عجیب و غریبی هستند که افکار آن‌ها را محصور خود کرده است. این تقابل فرد و محیط یک فضای جالب و خاص را در داستان می‌سازد



دوست نابغه من النافرانتته

کتاب «دوست نابغه من» اثر النافرانتته نویسنده ایتالیایی است. النافرانتته نام مستعار این نویسنده اهل ناپل است که از سال ۱۹۹۲ با چاپ اولین کتابش طی نامه‌ای از ناشرش خواست که هویت واقعی‌اش پنهان بماند و عقیده‌اش این بود که هر کتابی بعد از نوشته شدن اگر حرفی برای گفتن داشته باشد، خواننده‌اش را پیدا خواهد کرد. در اکتبر سال ۲۰۱۶ یک روزنامه‌نگار ایتالیایی، تحقیقات گسترده‌ای را در مورد زندگی شخصی و حساب‌های مالی شخصیت‌های مختلف، برای فاش کردن هویت اصلی نویسنده موردنظر خود انجام داد و طبق مدارک

بیننده‌ها روبرو می‌شوند. به همین دلیل، پیترسون تصمیم می‌گیرد تا همه این مطالب مرتبط با چگونه زندگی کردن را در قالب قوانینی برای زندگی جمع‌آوری کند. او برای نشان دادن تأثیرات مثبت این قوانین ظاهراً ساده در زندگی، نه تنها از رشته روانشناسی بلکه از دیگر رشته‌ها و موضوعات کمک می‌گیرد و این قوانین را تشریح می‌کند. در بخشی از کتاب ۱۲ قانون زندگی، نوشدارویی برای بی‌نظمی می‌خوانید:

اگر تولید مردان تحصیل کرده در دانشگاه با کمبود مواجه شود، خانم‌های خواهان ازدواج هم مشکل بیشتری خواهند داشت. اولاً خانم‌ها تمایل شدیدی دارند تا با افرادی که وضع‌شان خوب است و در رده‌های بالای سلسله‌مراتب قرار دارند ازدواج کنند. آن‌ها همسری را ترجیح می‌دهند که وضعیتی مساوی یا برتر با خودشان داشته باشد. این در فرهنگ‌های مختلف صدق می‌کند؛ اما این امر برای مردان صدق نمی‌کند و کاملاً تمایل دارند با رده پایین‌تر از خود ازدواج کنند، اگر چه هم‌عموماً ترجیح می‌دهند همسرشان به نوعی جوان‌تر باشد. گرایش اخیر به سمت خالی کردن میان رده‌ها نیز افزایش یافته است، زیرا خانم‌های ثروتمند تمایل فزاینده‌ای به ازدواج با مردان ثروتمند دارند. به همین دلیل و به خاطر کاهش شغل‌های تولیدی پردرآمد برای مردان هم‌اکنون انگار ازدواج برای ثروتمندان رزرو شده است. نمی‌توانم این موضوع کنایه‌آمیز و سیاه را جالب قلمداد کنم. در کل باید بگویم که ازدواج هم‌اکنون به یک کالا یا یک صنعت لوکس تبدیل شده است....

زندگی؛ نوشدارویی برای بی‌نظمی، با دیدگاهی کاملاً متفاوت نسبت به داستان‌های اساطیری، تاریخ، علم، روانشناسی و تجربیات کاری خودش و با بهره‌گیری از مطالعات وسیعش در انواع رشته‌های مختلف، ارائه داده است و می‌کوشد چگونه زندگی کردن را به ما بیاموزد. کتاب ۱۲ قانون زندگی، جزو مطرح‌ترین کتاب‌های منتشر شده در سال ۲۰۱۸ است و از زمان انتشار، همواره در لیست پرفروش‌ترین‌های نیویورک تایمز، آمازون و... بوده است.

کتاب‌های پیشرفت شخصی یا خودیاری در زمینه‌های موفقیت، خودشناسی و روانشناسی، طرفداران و علاقمندان بسیاری در سراسر دنیا دارند و تعداد کتاب‌های پرفروش در این سبک، کم نیست. نویسندگان این کتاب‌ها معمولاً به زبانی ساده و قابل فهم سعی می‌کنند تا قوانین، دستورات، برنامه‌ها، ایده‌ها و راهکارهایی عملی و اجرایی ارائه دهند تا خواننده بتواند به پیشرفت‌هایی در زمینه زندگی، کاری، روابط و خودشناسی دست یابد.

جردن پیترسون در کتاب ۱۲ قانون زندگی، می‌کوشد، راه و روشی کاربردی برای زندگی بهتر به مخاطبش بیاموزد.

ایده نوشتن این کتاب از آنجایی شروع می‌شود که پیترسون در یک سایت پرسش و پاسخ عضو می‌شود و سؤالاتی مربوط به خودشناسی و غیره را جواب می‌دهد. او نظرات و ایده‌های خود در همین زمینه‌ها را به صورت ویدئویی در اینترنت منتشر می‌کند. این پاسخ‌ها، ایده‌ها و ویدئوها با استقبال بسیار گرم و مثبتی از طرف خوانندگان و

در ابعاد کوچک می‌سازد و آن‌ها را به دست کسانی می‌رساند که چند روز بعد از دریافت این هدیه کشته می‌شوند. در تمام داستان جیک و ترومن از وجود قاتل و حتی انگیزه او آگاه هستند، اما مدارک کافی برای دستگیری‌اش ندارند. این کتاب کم‌حجم است، اما بسیار پُرکشش است و مخاطب را بی‌وقفه به خواندنش وامی‌دارد و به قول معروف از آن دسته کتاب‌هایی است که وقتی آن را برمی‌داری دیگر نمی‌توانی آن را به زمین بگذاری.

در پشت جلد کتاب قسمتی از رمان آمده است:

اضطراب، همچنان که هر روان‌پزشکِ گران‌قیمتی به‌تان خواهد گفت، حاصل افسردگی است؛ اما افسردگی، همچنان که همان روان‌پزشک در جلسه‌ی دوم و بعد از دریافت حق ویزیت بعدی آگاهتان خواهد کرد، حاصل اضطراب است. تمام بعدازظهر را در این چرخه‌ی پرملاز دور زدم. دم غروب دیگر دو خوره با هم همراه شده بودند؛ اضطراب که با افسردگی آمیخت، نشستم و زُل زدم به اختراع جنجالی آقای بل، ترسان از لحظه‌ای که بالاخره باید شماره‌ی مُتل پریری را می‌گرفتم و صدای جیک را می‌شنیدم که تأیید می‌کرد دایره از پرونده کنارش گذشته...



کتاب ۱۲ قانون زندگی
جردن بی. پیترسون

جردن پیترسون در کتاب ۱۲ قانون

فیلم‌های متفاوت در دوران تب داغ فیلم‌های کمدی

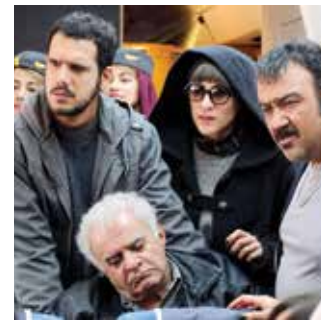
آن‌هایی که ارزش تماشا دارند...

« فرانک کلانتری

این روزها سر در سینماها پر شده از تصاویری که نشان می‌دهند قرار است با دیدن این فیلم بخندید، حضور پر شمار فیلم‌های کمدی اتفاق بدی نیست اما شمار زیاد فیلم‌های کمدی شبیه به هم و رفتن اغلب کارگردانان به سمت ساختن چنین فیلم‌هایی توجه بیش از اندازه تهیه‌کننده‌ها و کارگردانان به گیشه را نشان می‌دهد. در میان فیلم‌های این چنینی فیلم‌هایی هم وجود دارند که بیشتر از بقیه خط فکری فیلم‌ساز را دنبال می‌کنند. اما موضوع ناراحت‌کننده این است که اغلب کمدی‌ها کمدی‌های کلیشه‌ای و سطحی و حتی در مواردی سخیف هستند که فقط و فقط به قصد فروش بیشتر ساخته شده‌اند.

شبیه هم‌اند که گاهی اوقات با هم اشتباهشان می‌گیری. اما ما همه با هم هستیم از سروشکل تا داستان، با کمدی‌های روی پرده متفاوت است. داستان فیلم درباره تلاش مدیر شرکت هواپیمایی‌ای است که می‌خواهد شرکت خود را از ورشکستگی نجات دهد، اما راه غیر معمولی را برای نجات شرکتش انتخاب می‌کند. او تصمیم می‌گیرد کسانی که قصد جدی برای خودکشی دارند را در یک هواپیما جمع کند و پس از سقوط عمدی هواپیما، با استفاده از پول بیمه شرکت را از ورشکستگی نجات دهد. اما نقشه او آن‌طور که باید پیش نمی‌رود. یک مسافر به نام علی حاجتی با بازی پژمان جمشیدی که به‌اشتباه بلیت این هواپیما را تهیه کرده نقشه‌های از پیش تعیین

دیگر موفقیت مارمولک را تکرار کند. تیریزی اما با ساخت مارموز شاید از مسیر موفقش خارج شد و به اصطلاح به جاده خاکی زد و نتوانست آن‌طور که قصد داشت به جایگاه قبلی خود باز گردد. با وجود نقدهای مخالفی که به فیلم ما همه با هم هستیم شده، می‌شود گفت فیلم فضای فانتری متفاوتی دارد. با توجه به اینکه فیلم‌های روز پرده اغلب فضایی تکراری با موضوعات شبیه به هم دارند، بودن چنین فیلمی روی پرده سینما نکته مثبتی است که اغلب منتقدان از آن چشم‌پوشی کردند. از طرف دیگر فیلم در میان انبوه فیلم‌های کمدی‌ای که هر روز ساخته می‌شود طنز متفاوتی دارد. فیلم‌های کمدی روی پرده از پوستر، بازیگر تا داستان آن قدر



ما همه با هم هستیم
کمال تبریزی

کمال تبریزی را با کمدی‌های انتقادی و سیاسی‌اش می‌شناسیم. او کارگردانی است که چه بخواند و چه نخواهد نامش با فیلم مشهورش مارمولک گره خورده و با اینکه سعی کرده تا بتواند با ساخت آثار دیگر خودش را از آن حال و هوای خاص بیرون ببرد ولی درنهایت چندی پیش با ساخت مارموز، سعی کرد تا بار

گذرا نتوانسته است به عمق فیلم و شخصیت پردازی کمک شایانی کند. در حالی که با اندکی نگاه دقیق تر و جزئی تر می توانست پتانسیل بالایی در ارائه درون مایه و شخصیت پردازی داشته باشد. برخی از بزنگاه های تعیین کننده ی فیلم بر اساس تصادف شکل می گیرند. به عنوان مثال بر اثر تصادف سرگرد در ساختمانی که فرهاد برای فردی مشروب برده است حضور دارد. یا محسن، پسردایی الهام بر حسب تصادف فرهاد را در حال توزیع مشروب می بیند. در زندگی عادی و معمول ممکن است که تصادفاتی از این دست رخ بدهند ولی در فیلم روابط علت و معلولی باید شکل دهنده اتفاقات و ماجراهای فیلم باشند و تصادف به شرطی می تواند قابل باور باشد که زمینه های آن در فیلم از قبل چیده شده باشد. فیلم با سکانس هایی آغاز می شود که در انتها هم با همان سکانس ها پایان می یابد. به عبارتی فیلم دارای فرم دایره ای است که این موضوع به لحاظ فرمی قابل توجه است. همچنین باید اشاره کرد که فیلم از ریتم کاملاً مناسبی برخوردار است.



سر خپوست
نیما جاویدی

سر خپوست در مقایسه با فیلم

ماشین در دل یک جاده مه آلود آغاز می شود. فرهاد و الهام زن و شوهر فیلم مشغول جروبوت هستند و از دیالوگ هایی که بین آن دو ردوبدل می شود، بخشی از داستان فیلم روشن می شود. داستان از این قرار است که فرهاد به خاطر شغل غیر مجازش یعنی فروش نوشیدنی های الکلی به مشکل برخورد کرده است و عده ای از مشتریان به دلیل مشکل داشتن و سومی بودن محصولات او کشته شده اند. او که به همراه همسر و فرزندش به ترکیه آمده، مجبور است در ترکیه بماند، اما همسرش با تصمیم او مخالفت می کند و می خواهد به ایران بازگردند.

فیلم از این جهت که خیلی زود مخاطبش را در جریان قصه اصلی می گذارد و با فضا سازی های آغازینش حس و حال یک رابطه تیره تار را به مخاطب القا می کند، موفق است. در ادامه فیلم روایتی غیر خطی پیدا می کند و مدام به گذشته این زوج سرک می کشد تا مسیری را که آن ها طی کرده اند را با مخاطب در میان بگذارد. فیلم تلاش هایی داشته تا شخصیت فرهاد را از عمق و از درون برای مخاطب بشکافد. کارگردان در قسمت هایی که فرهاد به عنوان یک ساقی به خانه مشتریان می رود سعی کرده است تا قشرهای مختلف جامعه را نشان بدهد و با شباهت و یا تفاوت های فرهاد با مشتریان به شخصیت پردازی او بپردازد.

یکی از بخش های خوب فیلم چه به لحاظ فرم، چه به لحاظ محتوی همین سکانس ها است. اگر چه این تلاش هم به دلیل نگاه بسیار

شده را به هم می زند. فیلم علاوه بر داستانی که در ظاهر دنبال می کند، نمادی است از جامعه ای که در آن زندگی می کنیم و هر یک از شخصیت ها نماینده افراد جامعه در سطوح مختلف هستند، هر چند داستان در سطح باقی می ماند و نمی تواند به عمق آسیب شناسی که مدنظرش است برسد و تنها در حد اشاره به موضوع باقی می ماند. اکثر کاراکترهای فیلم اسمی ندارند و همان طور که از کلیت فیلم برمی آید، کارگردان قصد دارد تا هر یک از شخصیت ها را تبدیل به یک نماد از قشری خاص کند؛ یک سینماگر، دخترهای شوخ و شنگ، یک مادر مهربان، یک دیوانه، یک زن از دنیا بریده و... اما در بین این گروه پر شمار تقریباً هیچ آدم عاقلی نیست و همین موضوع می تواند تا حد زیادی حرف های انتقادی کارگردان را زیر سوال ببرد چرا که از دیدگاه فیلم او، مردمان منتقد وضعیت عقلانی چندان سالمی ندارند.



کار کثیف

خسرو معصومی

فیلم سینمایی کار کثیف سیزدهمین اثر سینمایی خسرو معصومی است. این فیلم خسرو معصومی هم مانند فیلم های دیگرش موضوع اجتماعی دارد. فیلم با تصویر یک زوج سوار بر

گذشته نیمه جاویدی یعنی ملبورن فیلم به شدت پخته تر و مستقل تری است. او در فیلم تازه اش سرخپوست یک فیلم ساز صاحب سبک و نگاه جلوه می کند. فیلم داستانی پرکشش و فضایی متفاوت دارد و از فیلم های آپارتمانی این روزها یک سر و گردن بالاتر است. عشقی که نیما جاویدی در فیلمش تصویر می کند شرقی و قابل لمس و دور از کلیشه های مرسوم است. کارگردان از همان ابتدای شروع فیلم، نبض مخاطب را در دست می گیرد و تا آخر او را کنجکاو نگه می دارد و پایانی خاص و حتی شاید بی نظیر برایش رقم می زند. سرخپوست روایت ماجرای یک روز در یکی از زندان های جنوب کشور در سال ۱۳۴۷ است. این زندان قدیمی به دلیل مجاورت با فرودگاه تازه تاسیس شهر در حال تخلیه است. رئیس زندان، نعمت جاهد، با بازی متفاوت نوید محمدزاده، مشغول انتقال زندانیان به زندان جدید در کمال آرامش و نظم است که ناگهان متوجه گم شدن یک زندانی به نام احمد سرخپوست می شود. جاهد برای یافتن پیشینه وی از مددکار زندان با بازی پریناز ایزدیار می خواهد که به وی کمک کند. سرخ پوست داستان مردمی است که ارباب ها زمین هایشان را غصب کرده اند و با قدرت هایی که دارند در صدد حذف رعیت ها هستند، از این رو احمد بی گناه قرار است بالای چوبه دار برود و مددکار می خواهد همه تلاشش را کند که او را از زندان فراری دهد. در این میان هم علاقه ای بین جاهد و مددکار برقرار است هر چند که

عمق آن را نمی دانیم. حالا تعقیب و گریز جاهد و سرخپوست آغاز می شود و با توجه به اینکه هر دو دارای هوش بالایی هستند از این رو مخاطب را تا انتها کنجکاو نگه می دارد. از نقاط قوت فیلم باید به فیلم برداری بهمنش و سکانس های خفقان آور سلول و راهروهای زندان اشاره کرد و از همه مهم تر موسیقی بی نظیر فیلم. نوید محمد زاده در سرخپوست در مانند اکثر فیلم هایش در یک تیپ فرو نرفته، آه و زاری و مرنجه گویی ندارد و بازی هوشمندانه ای از خود ارائه می دهد. او بخوبی حس فردی نظامی، عبوس، منظم که در این میان عاطفه اش را از دست نداده است را تصویر می کند. در مجموع جاویدی در سرخپوست فضای مربوط به طرح مشکلات و گره ها را رئالیستی ترسیم می کند و نوع اجرا و فضاسازی درخشان کار نیز به باور پذیری اش دامن می زنند. فیلمساز با وارد کردن عنصری چون عشق به لایه های زیرین متن، بستر را برای پایان بندی متفاوت و غافلگیر کننده کار مهیا می کند و در نتیجه تصمیم نهایی جاهد باور مخاطب را مخدوش نمی کند.



نبات

پگاه ارضی

«نبات» یک فیلم اولی به کارگردانی پگاه ارضی است که در

سال ۹۶ ساخته شده و حالا پس از چند سال توقیف، اکران شده است. این فیلم ساخته کارگردان جوانی که سال ها در خارج از کشور اقامت داشت و فعالیت هایی غیر مرتبط با سینما را دنبال می کرد اما علاقه اصلی اش به سینما باعث شد که دوره های فیلم سازی را در آمریکا بگذراند و پس از آن به ایران بازگردد و فیلم سازی را دنبال کند. او در فیلم اولش تلاش کرده تا سینمای خودش را ثبت کند. اینکه یک کارگردان فیلم اولی در قدم اول و در انتخاب داستان و سیر روایت خود تصمیم می گیرد شبیه به عموم سینمای ایران رفتار نکند و راه خودش را برود و روایت خودش را بسازد، بسیار قابل احترام است.

فیلم داستان پدر و دختری به اسم سعید و نبات را روایت می کند که این دو به تنهایی با یکدیگر زندگی می کنند. مادر نبات زمانی که او یک سال بیشتر نداشته در آتش سوزی مرده و پدر و دختر تقریباً هر جمعه سری به مزار او می زنند. نبات تقریباً هیچ چیز از مادر خود نمی داند و پدرش در طی این ده یازده سال زندگی، هم نقش مادر را برای او ایفا کرده و هم نقش پدر به طوری که نبات برای روز مادر هم به او کادو می دهد. نبات علاقه وافری به مجسمه سازی دارد و در یک کلاس سفالگری ثبت نام کرده؛ کلاسی که در آن با زنی به نام رویا آشنا می شود. رابطه عمیقی بین رویا و نبات آغاز می شود و رویا مانند مادر نداشته نبات او را دوست دارد اما به نظر می رسد که سعید از حضور رویا در کنار نبات واهمه دارد و هیچ علاقه ای به ادامه یافتن رابطه دخترش با این

داده‌اند. مینا اکبری احتمالاً بهترین گزینه برای ساخت چنین مستندی بود. سال‌ها روزنامه‌نگار بوده و در دوران اوج مطبوعات ایران از میانه دهه هفتاد تا میانه دهه هشتاد در مهم‌ترین روزنامه‌های کشور قلم زده است. نگاهش به مطبوعات آن دوره و هیجانات سیاسی و اتفاقاتی که در بطن رسانه‌ها می‌افتاد، توریستی و هیجان‌زده نیست. اتفاقاً نگاه روایت‌گری است که می‌خواهد ببیند چطور این گذار اتفاق افتاد. گذار از روزگاری که روزنامه‌ها جریان‌ساز بودند تا امروزی که محافظه‌کار و خنثی شده‌اند.

میدان جوانان سابق از یک طرف مستندی شخصی است و از سمت دیگر تاریخ‌نگاری مهم‌ترین سال‌های مطبوعات ایران حداقل در دوران معاصر. از یک طرف از شکوه روزنامه‌نگاری می‌گوید و از طرف دیگر سرخوردگی آدم‌هایی را نشان می‌دهد که حالا دیگر تحریریه خانه امن هیچ کدامشان نیست و به تبعیدهای خودخواسته یا ناخواسته تن داده‌اند. مهم‌ترین نکته‌ی فیلم انتخاب هوشمندانه سوژه از سوی کارگردان است که نقطه قوت فیلم هم محسوب می‌شود. سوژه‌ای که می‌شد نگاه‌های متفاوتی به آن داشت و لاجرم تبدیل به اثری می‌شد درگیر هیجانات دهه هفتاد و شاید همه آن درگیری‌ها و سرودها و اعتراضات. اما مینا اکبری روی یک عکس تمرکز می‌کند. عکسی از روزنامه‌نگارانی که به پیشنهاد سردبیر وقتشان، شمس الواعظین، در میدان جوانان آن زمان گرفته شده بود و مستندساز سعی می‌کند بعضی از آدم‌های آن عکس را جلوی دوربینش بیاورد و ذهنیت آنان در باب این دوره طی شده را بیان کند.



میدان جوانان سابق مینا اکبری

مستند «میدان جوانان سابق» برای روزنامه‌نگارانی که در دوران اصلاحات قلم می‌زدند، پراز خاطره است. آن‌ها با تماشای این مستند، آلبوم خاطراتشان را ورق می‌زنند ولی برای نسل‌های بعدی، تماشای این مستند تلخ‌تر هم می‌شود. خاطرات روزنامه‌نگاران آن دوران، خاطرات تمام نسل‌هایی است که آن روزگار را به یاد می‌آوردند و در آن روزها زیسته‌اند. به همین دلیل است که حتی اگر روزنامه‌نگار یا خبرنگار نباشید، باز هم می‌توانید باشخصیت‌های مستند «میدان جوانان سابق» همذات‌پنداری کنید. چون حرف‌های آنان یا دغدغه‌هایشان به‌دوراز مردمشان نیست و خاطرات آن‌ها، تنها خاطرات خودشان نیست. روزنامه‌نگاران در دوران طلایی مطبوعات آن زمان درباره مردم می‌نوشتند.

فیلم میدان جوانان سابق که این روزها در گروه هنر و تجربه جزو فیلم‌هایی است که خوب دیده شده از آن مستندهایی است که ساختنشان واجب است و دیدنشان واجب‌تر، فیلم‌نگاهی است به دوره درخشان مطبوعات ایران، روزهایی که تأثیر مطبوعات در کشورمان مثال‌زدنی بود و رسانه‌ها بخصوص مکتوب‌ها بیشتر از هر وقت دیگری اهمیت داشتند. رسانه‌هایی که امروز جایشان را به شبکه‌های اجتماعی

زن ندارد.

فیلم نبات متاسفانه در دامی گرفتار شده که اغلب فیلم‌اولی‌ها گرفتار می‌شوند و آن استفاده از کلیات یک موضوع و عدم توجه به جزئیات قصه است. فیلم‌نامه اما مشکلاتی جدی‌تر از استفاده از قواعد کلیشه‌ای دارد که مهم‌ترینش شاید ضعف در شخصیت‌پردازی است. هرچند رابطه بین دختر و پدر در خلال شوخی‌هایی که باهم دارند خوب و صمیمانه از کار درآمده، اما فقط درباره این شوخی‌های کلامی قابل‌پذیرش است. جنس صحبت کردن و مدل دیالوگ گفتن پینگ‌پنگی و کل‌کل‌طور آن‌ها هرچند تماشاگر را با خود همراه می‌کند و بسیار طبیعی و واقع‌گرایانه به نظر می‌رسند اما برای یک شخصیت‌پردازی اصولی درست نیستند.

«نبات» موضوع جالبی دارد اما ماهیت اجرای این موضوع اولیه، مهم‌ترین بحث در ساخت یک اثر سینمایی است.

ارضی بر خلاف بسیاری از کارگردانان زن سینمای ایران، توانسته است با موفقیت خود را از سیطره نگاه فمینیستی دور نگه دارد و تصویری صحیح، بی‌طرفانه و غیر مغرضانه از مناسبات چالش‌برانگیز موجود میان یک زوج جوان را به مخاطب ارائه دهد.

وجود چنین ویژگی متمایزی در نگاه فیلم‌ساز جوانی چون ارضی، آن هم در شرایطی که سینمای امروز ایران از هر سو در سیطره سوپه‌ها و تلقی‌های رادیکال فمینیستی قرار دارد، در نوع خود بسیار ارزنده و قابل‌توجه است.



تجربه های متفاوت چهره های معروف از ام اس

سلبریتی هایی که با ام اس زندگی کرده اند

اگر نگاهی به فهرست میلیون های نفری که تا به امروز به بیماری ام اس مبتلا شده اند، بیاندازیم، حتما به نام چهره های معروف و هنرمندان نیز بر خواهیم خورد. حدوداً بین ۴۰۰ هزار نفر تا ۱ میلیون نفر در آمریکا دارای بیماری ام اس هستند و در دنیا این عدد حدود ۲/۳ میلیون نفر تخمین زده می شود که در این میان تعدادی از چهره های معروف، هنرمندان و چهره های تلویزیونی نیز درگیر این بیماری بوده اند و شاید دانستن ماجرای درگیری این انسان ها با این بیماری سطح آگاهی ما را نسبت به این بیماری افزایش دهد.

چه این طور نباشد، بیماری ام اس برای هیچ کس پایان دنیا نیست و شاید آشنا شدن با انسان هایی که در زندگی خود درگیر این بیماری بوده اند به شما کمک کند این بیماری را بهتر بشناسید و در صورت بروز آن برای خود و یا یکی از نزدیکان روش درست برخورد با آن را بهتر بدانید.

ابتلا خود به این بیماری را رسانه ای کرده اند، این کار را به دلایل مختلفی، از قبیل افزایش آگاهی عمومی نسبت به این بیماری و یا جمع آوری بودجه یا کمک های خیر خواهانه به منظور انجام تحقیقات در مورد این بیماری یا کمک به درمان آن انجام داده اند. در هر صورت چه انسان معروفی باشید

ترجمه: علی شکری
منبع: everyday health

چهره های معروفی که تا به امروز با بیماری ام اس دست به گریبان بوده اند، یا صراحتاً آن را اعلام کرده اند و یا به دلایلی سعی کردند آن را از دیگران و رسانه ها مخفی کنند. هنرمندانی که

گروه خود در سال ۱۹۸۳ تجربه کرد. او در مصاحبه با روزنامه کیلوندی The Plain Dealer در سال ۲۰۱۰ گفت که ابتدا احساس کرختی در ناحیه انگشتان پا احساس می کرده که فکر می کرده به خاطر پوشیدن کفش جدیدش است ولی بعد این احساس کرختی به کف پا و سپس تمام پای او منتقل شد و او فهمید که مشکلی وجود دارد.

او در مصاحبه خود گفته در تمامی بیمارستان های طول مسیر در حین برگزاری تور توقف کردیم تا دلیل مشکل خود را پیدا کنم. بعد از گذشت ۲ ماه بیماری ام اس برای او تشخیص داده شد ولی او این مطلب را به مدت ۳ دهه به صورت یک راز مخفی نگه داشته حتی زمانی که برای اجرای حرکات و چرخ های معروف خود با گروه O'jays روی صحنه به مشکل برمی خورد.

بعدها، ویلیامز به سراغ ورزش و تغذیه سالم برای مبارزه با بیماری رفت. در سال ۲۰۱۰ در مصاحبه ای با رویترز اعلام کرد: «آنچه بیماری را تشدید می کرد حرارت بود، پس من مرتب دوش آب سرد می گرفتم و وقتی برای اجرا روی صحنه می رفتم یک سطل آب یخ همراه خودم داشتم تا سرم را در آن بگذارم.» ویلیامز در مان بیماری معرفی کرد و از سال ۱۹۹۹ مصرف این دارو را آغاز کرده است.

گروه O'jays آهنگ های معروفی از جمله "Back Stabbers" (۱۹۷۲)، "Love Train" (۱۹۷۳)، "Use ta Be" and "My Girl" (۱۹۷۸) را تولید کرده اند. در حالی که اعضای گروه در طی سال ها دائما تغییر کردند، ویلیامز به عنوان خواننده اصلی گروه به همراه دوست بچگی اش ادی لورت اعضای ثابت این گروه بودند. این گروه همچنان به ضبط آلبوم و برگزاری تور می پردازد. آن ها در سال ۲۰۰۵ وارد تالار افتخارات موسیقی راک اند رول شدند و همچنین در سال ۲۰۱۳ وارد تالار افتخارات موسیقی

او در سال ۲۰۱۶ به تلویزیون بازگشت و در کنار پدرش مشغول به تهیه برنامه «تور دور دنیا با آزی و جک» شد که در این برنامه به همراه پدرش به مراکز تاریخی و فرهنگی آمریکا و سایر نقاط جهان سفر می کند.

آن رامنی

آن رامنی، همسر کاندید جمهوری خواه ریاست جمهوری مت رامنی، است. بیماری ام اس او در سال ۱۹۹۸ یعنی در ۴۹ سالگی تشخیص داده شد. او به صراحت در مورد درگیری خود با این بیماری در کمپین سال ۲۰۱۲ سخن گفت. در مصاحبه ای با شبکه ABC، رامنی اعلام کرد که بعد از تجربه چند کرختی شدید و از حال رفتن «خبر ابتلا به این بیماری به من داده شد که باعث شد به لحاظ روحی و جسمی آسیب شدیدی به من وارد شود.»

از آن لحظه به بعد ران اشتیاق عجیبی نسبت به اسب ها را درون کشف کرده است و اعتقاد دارد که اسب سواری درمان مهمی برای ام اس است. او می گوید: «من عاشق اسب هستم. آن ها در تاریک ترین دوران زندگی همراه من بوده اند و زمانی که درگیر بیماری بودم آن ها به من احساس قدرت، لذت و امید می دادند.» رامنی همچنین می گوید که حرکات کششی همراه با تمرینات تنفسی و یوگا به او در درمان از حال رفتن و تصحیح حفظ تعادل بدنش، کمک کردند.

در سال ۲۰۱۴ رامنی مرکز بیماری های اعصاب آن رامنی را تأسیس کرد که در آن به عنوان سفیر جهانی بیماری ام اس مشغول به فعالیت است. این مرکز حامی تحقیقات در مورد بیماری های عصبی از جمله ام اس است.

والتر ویلیامز

خواننده ۷۴ ساله والتر ویلیامز، بنیانگذار گروه R&B، O'jays اولین بار نشانه های بیماری ام اس را در حین برگزاری تور با

جک آزبورن

جک آزبورن، پسر آزی آزبورن خواننده معروف هوی متال که در برنامه تلویزیونی خانواده آزبورن حضور دارد به دلیل اعتیاد به مواد مخدر مدتی را در مرکز بازپروری به سر برد و مقدار قابل توجهی از وزن بدن خود را از دست داد و درست در زمانی که به نظر می رسید که جک آزبورن که اکنون در ۲۷ سالگی پدر شده بود، مسیر سالمی را برای زندگی خود انتخاب کرده است، در ژوئن ۲۰۱۲ اعلام کرد که مبتلا به بیماری ام اس است.

جک آزبورن در مصاحبه خود با مجله بریتانیایی hello گفت: «زمانی بسیار بدی برای این بیماری بود. من تازه صاحب یک فرزند شده بودم و کارها داشت به خوبی پیش می رفت و من همیشه از خودم می پرسم چرا الان؟ چرا الان باید مبتلا شوم.»

زمانی بیماری ام اس برای جک تشخیص داده شد که او به دلیل بیماری بینایی چشم راست خود را از دست داد. تیموتی کوتزی، مامور تحقیق انجمن ملی ام اس می گوید نشانه های بیماری از فردی به فرد دیگر متفاوت است، در یک فرد ممکن است باعث بروز مشکلات بینایی شود، مانند مورد جک، یا ممکن است باعث شود فرد نتواند از تخت خواب بیرون بیاید یا اینکه احساس مور مور شدن در یکی از دست ها را حس کند ولی در دست دیگر چنین احساسی نداشته باشد ولی در کل نشان ثابتی برای این بیماری وجود ندارد.

بعد از تشخیص بیماری جک تبدیل به مدافع و سخنگوی انجمن افزایش آگاهی نسبت به بیماری ام اس شد و در سال ۲۰۱۴ وبسایت we don't Jack about MS را با همکاری شرکت داروسازی «توا» به راه انداخت و از این طریق توانست تجربیات خود در مورد بیماری را با سایر افرادی که با آن درگیر هستند به میان بگذارد.

R&B شدند.

تری گار

تری گار در زمان اوج شهرت خود در سال ۱۹۸۳ بود که درگیر بیماری ام اس شد. او در حین ورزش کردن در سنترال پارک نیویورک به صورت غیر قابل توضیحی زمین خورد و درد شدیدی را در بازوی خود احساس کرد. بعد از مراجعه به پزشک هیچ تشخیصی در مورد مشکل او داده نشد تا اینکه بالاخره در سال ۱۹۹۹ او به دلیل بیماری خود پی برد، او ام اس داشت.

گار کار خود را در صنعت نمایش به عنوان یک مجری حرکات موزونی آغاز کرد و در ۹ فیلم از الویس پرسلی حضور داشت. او را به خاطر ایفانقش های کمدی در فرانکشتاین جوان (۱۹۷۴)، توتسی (۱۹۸۲) به خوبی به خاطر می آورند. او همچنین به خاطر بازی در آقای مادر (۱۹۸۳) کاندید جایزه اسکار شد.

گار در سال ۲۰۰۲ به طور رسمی درگیری اش با بیماری ام اس را اعلام کرد و به عنوان سفیر انجمن ملی بیماری ام اس مشغول به فعالیت شد. گار می گوید علاوه بر رژیم سالم، ورزش کردن و داشتن حس شوخ طبعی او از داروهای مخصوص بیماری ام اس به منظور کنترل بیماری کمک گرفته است.

در حالی که گار در سال ۲۰۰۷ از بازیگری در سینما و تلویزیون خود را بازنشسته کرد ولی همچنان به فعالیت و سخن رانی در مورد بیماری ام اس و راه های مبارزه با آن می پردازد.

سلما بلیر

بازیگر سینما و تلویزیون سلما بلیر در اکتبر سال ۲۰۱۸ رسماً اعلام کرد که مبتلا به بیماری ام اس است. بلیر هم اکنون در نقش «هارپر گلس» در سریال علمی و تخیلی زندگی دیگر ایفا نقش می کند. او درگیری خود با بیماری را در صفحه اینستاگرام خود اعلام کرد و نوشت: «تشکر فراوان از الیزابت بر کلی که من را مجبور کرد به ملاقات برادرش

دکتر بر کلی بروم و او این تشخیص را بعد از دیدن چند ضایعه در تصویر آزمایش ام آر آی من داد. من سال ها نشانه های بیماری را داشتم ولی هیچ وقت آن ها را جدی نگرفتم. من شاید این بیماری بدون درمان را به مدت ۱۵ سال با خودم داشته ام و اکنون که به آن پی برده ام و آن را با شما در میان می گذارم احساس آسودگی خاطر می کنم.»

بلیر از تجربه خود با برخی از نشانه های بیماری و همچنین کمک های که در حین انجام کار گرفته است می گوید: «طراح لباس فوق العاده آلیس وانسون، نه تنها لباس ها را برای برنامه جدید منتفیکس طراحی و تولید می کرد بلکه با دقت زیادی در پوشیدن لباس ها به من کمک می کرد و صاف ایستادن به من کمک می کرد. من ام اس دارم و در نقطه اوج بیماری هستم. با عنایت پروردگار و قدرت اراده و درک بالای مدیران منتفیکس من شاغل هستم، شغلی که بسیار فوق العاده است. من ناتوان هستم، برخی اوقات غش می کنم، برخی وقت ها هم چیزها از دستم می افتد، حافظه ام به درستی کار نمی کند، طرف چپ بدنم جوری رفتار می کند که انگار دارد از یک چی پی اس خراب دستور می گیرد ولی به هر ترتیب زندگی ادامه دارد و خوشحالم که کاری را که دوست دارم انجام می دهم.»

جیمی لین سینگلر

جیمی لین سینگلر که با بازی در نقش دختر گانگستر تونی اسپرانو در سریال سوپرانوها (۱۹۹۹ تا ۲۰۰۷)، به شهرت رسید در سن ۲۰ سالگی به بیماری ام اس مبتلا شد. او می گوید بعد از تشخیص بیماری موضوع را با چند نفر از همکاران معتمد خود در میان گذاشته است ولی آمادگی آن را نداشته است تا این موضوع را رسانه ای کند.

سینگلر متذکر می شود که پسر دوساله و همسرش، بازیکن بیس بال کاتر

دیکسترا، یکی از دلایلی بودند که تصمیم گرفت بیماری خود را علنی کند. او می گوید: «من نمی خواهم پسرم در حالی بزرگ شود که فکر می کند مجبور است این راز را برای من نگاه دارد. می خواهم او به عنوان یک مثال از شجاعت و قدرت معرفی شود.»

در مورد نشانه های بیماری، او در گفتگو با مجله پپیل اعلام کرد: «نمی توانستم برای مدت طولانی بدون استراحت راه بروم و دیگر نمی توانستم بدوم. او اضافه کرد زمانی که اعلام بیماری در ده گذشته زندگی اش شدت گرفتند بعد از آزمایش های فراوان او دریافت که ام اس دارد.»

سینگلر در ژانویه ۲۰۱۸ فرزند دوم خود را به دنیا آورد.

کلی واکر

زمانی که خواننده سرشناس کانتری کلی واکر در سال ۱۹۹۶ مبتلا به ام اس شد، پیش بینی او از این بیماری بسیار ناراحت کننده بود. او می گوید: «پزشکان به من گفتند که ممکن است بعد از چهار سال مجبور شوم از ویلچر استفاده کنم و حتی یکی از آشنایانم به من گفت که ۸ سال دیگر خواهم مرد. ولی به لطف درمان مناسب او در سال ۱۹۹۸ از بیماری بهبود یافت و تاکنون به جز نشانه های مختصر، سلامتی کامل خود را حفظ کرده است.

به منظور کمک نسبت به آگاهی از بیماری و دریافت کمک تحقیقاتی، کلی موسسه غیرانتفاعی باند ما علیه ام اس را در سال ۲۰۰۳ افتتاح کرد. این موسسه کمک های خود را از طریق برگزاری کارهای خیر خواهانه مانند تور سالانه موتورسواری، کنسرت ها و مسابقات گلف دریافت می کند.

کلی یک گلف باز بانگیزه است که گلف را به عنوان تمرینی برای کنترل بیماری دنبال می کند. او همچنان به ضبط موسیقی و برگزاری کنسرت می پردازد.



دعوت به همیاری

ضمن آرزوی توفیقات الهی، به آگاهی می رساند انجمن ام اس ایران یک تشکل مردم نهاد و تنها حامی بیماران ام اس می باشد که صرفاً از طریق کمک های مردمی اداره می شود، با توجه به هزینه های بالا در درمان و توانبخشی و... بیماران ام اس و نیاز مبرم تعداد زیادی از این عزیزان به کمک های مالی و حمایتی، از عموم هموطنان و خیرین عزیز و همچنین اعضا انجمن و خانواده محترمشان که دارای تمکن مالی می باشند دعوت می شود در صورت تمایل جهت هزینه های مرتبط با یک یا چند نفر از اعضا نیازمند به صورت داوطلبانه عهदार شوند. بدیهی است در صورت لزوم در ارتباط با اعضا واجد شرایط دریافت کمک و همچنین میزان هزینه های مربوطه توضیحات لازم تقدیم خیرین گرامی خواهد شد.

موجب امتنان می باشد مراتب آمادگی خود را جهت این امر خداپسندانه از طریق ارسال پیامک و یا از طریق پیام رسان سروش، ویسپی، تلگرام به شماره تلفن همراه ۰۹۲۱۴۸۴۵۷۵۰ و ۰۹۹۰۱۹۰۷۳۵۵ منعکس نمایید.



پرداخت های آنلاین :

***733*4*2223#**

***780*2223#**

واریز از طریق اپلیکیشن آپ، تاپ و سکه

شماره حساب و کارت بانک صادرات:

۰۱۰۰۴۴۹۳۸۹۰۰۳

۶۰۳۷۶۹۱۹۹۰۱۴۵۹۷۱

شماره حساب و کارت بانک ملت

۶۲۵۴۱۹۴۲۷۴

۶۱۰۴۳۳۷۵۹۸۸۲۳۹۷۷

“ انجمن ام اس ایران ”

به سختی من نیست

رضا کلبادی

از روزی که پزشک، مشکل من را «ام اس» تشخیص داد، مشکلی عمیقاً سخت تر از این بیماری زندگی من را درگیر خود کرد. مشکل اصلی این بود که هر کدام از اعضای خانواده، دوستان و اطرافیان شروع به جست و جو در گذشته من کردند تا علت این بیماری را بیابند. یکی می گفت به خاطر ورزش زیاد دچار بیماری شده ام، یکی هم می گفت بیماری به خاطر خوردن زیاد فست فود سراغم آمده، دیگری می گفت به خاطر استرس هایی بوده که بیهوده به خودت دادی و صدها دلیل و علت بی پایه و اساس دیگر که همه این کاوش ها هیچ تأثیری بر حال من نداشت جز کلافه شدن، ناراحتی، خشم و پشیمانی!

کارم به جایی رسید که هر روز در خلوت خودم گذشته ام را مرور می کردم و بابت انجام بسیاری از کارها خودم را سرزنش می کردم. تا اینکه در جایی مطلبی خواندم که نگاهم را به این موضوع عوض کرد. در این متن نوشته شده بود: «چیزی را که نمی توان تغییر داد، باید قبول کرد.» واقعیت این بود که من به این بیماری مبتلا شده بودم و نمی توانستم این حقیقت را عوض کنم. نمی شد به گذشته برگردم و جلوی ابتلا به «ام اس» را بگیرم. پس باید به جای پشیمانی و غصه خوردن تلاش می کردم که سلامتی ام را دوباره به دست آورم و برای زندگی خودم بجنگم. زندگی یک فرصت یک باره و تکرار نشدنی است، نمی شد که دست روی دست بگذارم تا این فرصت بی تکرار من بسوزد. پس برای تغییر شرایط زندگی ام آماده شدم. اولین قدم استفاده منظم داروها بود. تزریق یک روز در میان کمی سخت بود، ولی باید با آن کنار می آمدم. سخت تر از تزریق، عوارض دارو بود. با راهنمایی پزشک با انجام کارهایی مثل سرد کردن محل تزریق با کمپرس یخ و خوردن قرص مسکن یک ساعت قبل و سه ساعت بعد از تزریق و تغییر زمان تزریق از روزها به شب ها عوارض دارو را کم کردم تا تحمل آن کمی راحت تر باشد.

قدم دوم ورزش بود. در هنگام مرخص شدن از بیمارستان پزشکم نکته ای را به من گوشزد کرده بود و آن اینکه هرگز پیاده روی را فراموش نکن! پس باید این ورزش را شروع می کردم. در ابتدا با توجه به ضعف شدید پای چپ این ورزش برایم بسیار سخت و خسته کننده بود. نمی توانستم به صورت ممتد در زمان های طولانی پیاده روی کنم، ولی کم کم پاها و بدنم قدرت پیدا کرد و هر روز زمان این پیاده روی ها بیشتر و بیشتر شد. سخت بود، در پایهایم احساس درد می کردم، بارها زمین خوردم، ولی تمامی اینها ارزش این را داشت که الان بتوانم طولانی قدم بردارم و حتی تا حدودی بتوانم بدوم.

قدم سوم شیوه صحیح مراقبت ها بودند. باید در ابتدا هر سه ماه، و یک سال بعد، هر شش ماه برای معاینه به پزشک مراجعه می کردم تا همه چیز تحت کنترل باشد. از حضور در محیط ها و آب و هوای گرم و قرار گرفتن در شرایط پراسترس اجتناب می کردم. غذاهای چرب و به خصوص فست فودها را تا جایی که می شد از رژیم غذایی خودم حذف کردم و سعی کردم بر اساس برنامه سلامت مناسب یک بیمار ام اس غذا بخورم و همین طور سعی کردم همیشه شاد باشم و کمتر به بیماری فکر کنم.

حالا که این متن را برایتان می نویسم ۹ سال و دو ماه از روزی که تشخیص «ام اس» توسط پزشک مطرح شد می گذرد و من در شرایط جسمانی خوب به سر می برم و این را مدیون تصمیم ۹ سال پیش خودم هستم. بله دوستان من، می دانم خیلی از شما شرایط بسیار سختی را تحمل می کنید، ولی باور کنید که می توان این شرایط را تغییر داد. فقط اراده و حوصله و مداومت لازم است. زندگی تان را مرتب کنید و نظم بدهید، این تغییرات کوچک هستند که تغییرات بزرگ را تشکیل می دهند. یک بار با خود فکر کنید که اگر بنشینید و بابت بیماری -تان غصه بخورید چه سودی برایتان خواهد داشت. آیا شرایط بهتر می شود؟ آیا مشکلاتتان کمتر می شوند؟ خیر! تنها اثر این غصه خوردن ها بدتر شدن شرایط جسمی و روحی شماست. این نکته را هم هرگز فراموش نکنید که هیچ کس به اندازه خود شما به فکر تان نیست. پس وقتی خودتان نمی خواهید برای تغییر شرایط قدمی بردارید از دیگران انتظاری در این رابطه نداشته باشید. دیگران با دیدن تلاش شما برای بهبودی است که برای کمک به تغییر شرایط شما انگیزه می گیرند.

«ام اس» بیماری سختی است، ولی همیشه این را با خودتان تکرار کنید که «به سختی من نیست.»

بازی بادم شیر

◀◀ شمعدونی

محجوب و کنجکاو زل می زند به من. مهربان است، ولی خب کنجکاویش به باقی صفات نیکویش می چربد: «عذر می خوام، پاتون درد می کنه؟» با خوشرویی می گویم: «مخففش رو می گم آبروش نره، ام اسه» و باز شروع می شود: «ام اس؟» یعنی چی؟ درد داره؟ چند وقت؟ درمان داره؟ و یا بدتر از آن؛ «یه درمان جدید اومده...»

کلاس دوم راهنمایی که بودیم در کتاب علوممان نوشته بود: «توی بدن ما همه سلول ها حداکثر هفت روز عمر می کنند و مدام بازسازی و جایگزین می شوند، به جز سلول های عصبی که یک بار می میرند.» یعنی هیچ کدام این آدمها علوم یادشان نیست؟ علوم پیشکش، هیچ کدامشان نمی دانند بیمار دانشنامه پزشکی نیست که پاسخگوی همه کنجکاوای های شان باشد؟ هیچ کدامشان به فکرشان نمی رسد که بیمار از این طور سئوالات و مکالمه هارنج می برد و به تعداد دفعاتی که از او می پرسند به خودش یادآوری می شود که دردش درمان ندارد؟ یعنی واقعا توی مدرسه، توی خانه، توی اجتماع یک احوالپرسی بدون کار در زخم دیگری چرخاندن یاد کسی نداده اند؟

اینجا خروار خروار حس نیت هم به کار نمی آید، چون کامم زهر می شود از یادآوری چیزی که پذیرفتمش، ولی نمی خواهم مدام بادم باشد. آخر خیر دنیا و آخرت ببینید الهی، من وقتی توی خانه مان نشسته ام هم بادم نیست «ام اس» دارم. به بی حسی دست و پا عادت کرده ام یک جورهایی. فقط موقع از جا بلند شدن، از روی خشکی دست و پایم ناله ام بلند می شود که ای داد بیداد، از دوتا پای سالم یکی و نصفش را از دست داده ام.

چه می گویم؟ اینهارا که فقط خودمان می خوانیم. به دیگری که نه می شود حرف زدن را یاد داد و نه حرف نزدن را. خودم باید به داد خودم برسیم. از این پس به جای واژه مهجور و بیگانه «ام اس» برای شرح حال خودم می گویم:

- سه سال است با پاهایم قهرم
- موربانه گازم گرفته
- تمارض می کنم از سربازی معاف بشوم
- تریپ دهه پنجاهی هاست
- مگه چیزیم شده؟
- عصاه دو دقیقه تنها توی خونه بند نمی شه، لچ کرد که همراهم بیاد
- عصای مادر شوهرمه، از ش کیش رفتم حالش رو بگیرم
- از صبح اوضاع همین جوریه، من بیدار شدم و این دوتا پاهنوز خوابشون میاد
- دارم می رم مهمونی خواهر شوهرم، می لنگم مبادا از م کار بکشه
- دو واحد تربیت بدنی دارم، فیلم می آم معافیت پزشکی بگیرم به جاش زنگ ورزش بنشینم با موبایل انگری بردز بازی کنم
- خودم هم پیش پاتون از نفر قبلی پرسیدم خدا بد نده که مارو انداخت به این روز

و ...

پیاده روی با اعمال شاقه

رضا پیمان

پیاده روی با اعمال شاقه

رضا پیمان

اگر بیمار «ام اس» باشید مطمئناً این حالت برایتان پیش آمده که در هنگام راه رفتن در کوچه و خیابان ناهمواری های زمین تعادلتان را به هم بزنند یا عریض بودن جوی و نبودن پل کار شما را در ادامه راه سخت کند یا به هنگام عبور از پل های فلزی در روزهای بارانی لیز خورده باشید.

متأسفانه قدم زدن در خیلی از نقاط شهرهای ما حتی برای افراد سالم هم دشوار است، چه برسد به بیماران «ام اس» که اغلب دچار مشکلات تعادلی و ضعف در قدرت و توانایی کنترل کامل پاها هستند. استفاده از ویلچر بدون همراه در عمل فقط در مکان هایی خاص امکان پذیر است، چون در خیابان یا پیاده روها بارها با اختلاف سطح مواجه می شوید و هر بار نیاز است تا کسی کمکتان کند. جالب آنجاست که بعضی از ساختمان-ها مثل بانک ها مسیر ویلچر و راه طوری طراحی می کنند که استفاده از آنها یا غیرممکن یا بسیار بسیار دشوار است.

البته نباید تمام تقصیرات را گردن مسئولین انداخت، گاهی شهروندان عزیز هم باعث بروز مشکلاتی در این رابطه می شوند. یکی از شایع ترین این کارها پارک کردن خودرو در پیاده روهاست. یعنی اگر راه پیاده رو کامل بسته شود، بیمار یا باید از روی جوی عبور کند - که با توجه به وارد شدن به خیابان و احتمال بالای از دست دادن تعادل کاری بسیار خطرناک است - یا باید برگردد و مسیری دیگر را انتخاب کند. مسأله ای دیگر که بیماران را آزار می دهد انتظار شهروندان دیگر از آنها برای سریع تر راه رفتن است. البته احتمال وقوع این مسأله در صورت استفاده بیمار از ویلچر یا عصا پایین می آید. متأسفانه این افراد لحظه ای پیش خود فکر نمی کنند که شاید دلیل کند راه رفتن شخص مشکلات جسمی باشد. تنه خوردن از عابرین دیگر نیز مشکلی است که زیاد تکرار می شود و برای عده ای از بیماران می تواند باعث برهم خوردن تعادل و حتی زمین خوردن شود.

با وجود تمامی این مشکلات و سختی ها توصیه من به شما دوستان این است که خودتان را محدود و خانه نشین نکنید. برای هر کدام از این دشواری ها راه حلی هست. حتی اگر همراه هم نداشته باشید خوشبختانه هم وطنان ما آن قدر خونگرم و مهربان هستند که با کمال میل از وقت خود گذاشته و به یاری تان بی آیند.

تجربه ای که خودم از خانه نشینی طولانی مدت داشتم، این را به من فهماند که این کار باعث تکراری شدن زندگی و بی حوصلگی و افسردگی می شود. سعی کنید علاوه بر بیرون آمدن روزانه از خانه هر روز مسیری تازه را برای پیمودن انتخاب کنید. حتی سعی کنید هر بار مسیر تان را طولانی تر و دشوار تر، اما نه خطرناک تر کنید و خودتان را به چالش بکشید. مسأله عدم توجه شهروندان دیگر به بیماران می تواند با فرهنگ سازی های بیشتر و بهتر حل شود یا می شود مشکلات پیاده روها و معابر را با مدیریت درست برطرف کرد. کاش می شد که صدای بیماران را به گوش مسئولین برسانیم تا بدانند که توجه به این دسته از عزیزان تنها به تأمین داروها و امکانات پزشکی ختم نمی شود.

روزگار همسایگی

«مستانه»

پروردگارا! تو بگو چه کردم که چنین همسایه‌ای نصیب من کردی؟ هر لحظه از روز صدایی می آید؛ صبح صدای تلویزیون، ظهر صدای داد و بیداد بچه‌ها و کلنجار رفتن آنها با هم و به امداد طلبیدن مادر، عصر دعوا سر بیرون نرفتن بچه‌ها و شب مشاجره بر سر غذا و بیرون نرفتن شوهر و نیمه شب صدای داد و بیداد زمان تماشای فوتبال یا برنامه‌های تلویزیونی مهیج!...

بله این برنامه روزانه صداهایی است که من یک سال و اندی است محکوم به شنیدن آنها شده‌ام. پیش از این خانه من، خانه‌ای رؤیایی بود. هیچ صدایی نبود و هیچ کسی در راه صدا در نمی آورد. هر وقت می رفتی و می آمدی کسی احوال خودت و روزگارت و مهمانان را نمی پرسید. کاری به کارت نداشتند، همه چیز آرام بود. آرام و بی صدا. آن قدر که موسیقی گوش می دادی، آن قدر که تلویزیون می دیدی و هر بار با کسی تلفنی حرف می زدی احساس می کردی با کره‌ای دیگر تماس گرفته‌ای.

انتهای این کوچه بن بست، غار تنهایی تو شده بود، جایی برای آرامش. می دانستی چه خوب باشی و چه بد، همسایه‌ای در کار نیست که بپرسد چطوری و چه می کنی، اما حالا هر روز باید نگران باشی که کی می آیند و سکوتت را که خودشان دائم می شکنند با حضورشان مختل می کنند. بی اجازه می آیند و می پرسند و می نشینند و حتی همه چیز تو را بی تعارف به یغمای برند که کاش همه چیزت را ببرند و آرامشت را باز برگردانند.

اما شب‌های خاصی هم هست که صداهای عجیب و غریب آنها و دعوای مکررشان تو را نمی هراساند که هیچ منبع آرامشی می شود برایت، همان یک شبی که «ام اس» با یک تزریق ساده خودش را به رخ تو می کشد و ترس و درد هم خانه‌ات می شود و تو از این همراه همیشگی پنهان به «همسایه» ات پناه می ببری و او را به خانه‌ات دعوت می کنی تا آن قدر با تو حرف بزند که خواب مهمان جسم و جان تو شود و کلا یادت برود همه بدی‌های داشتن چنین همسایه‌ای.

همین است دیگر، همه بدی‌های همسایه را به یک همراهی با «ام اس» می بخشی و این می شود روزگار روزمره مردمی که با «ام اس» زندگی می کنند.

باورم کن!

﴿ مریم ﴾

باورم کرده ای و در خانه ام رخنه کرده ای. در جانم نشسته ای و در جسمم رخنه کرده ای. آمده ای و مانده ای و نمی روی، هم چون مهمانی ناخوانده و بی جا و مکان که نه راه پیش دارد و نه راه پس. آمده ای و می مانی!

همین است نتیجه دو دهه جنگ با تو که هر لحظه بیشتر خودت را به من می نمایانی. هیچ روزی فعل گذشته برای تو استفاده نخواهد شد، این را به من اثبات کرده ای. آدم ها هم می میرند و همه فعل ها برایشان گذشته می شود، اما تو همیشه هستی. مانا و دیرزی. تا آن لحظه که نفس برمی آید و مفرح ذات نیست که هست، تو هستی و هستی و هستی. آن روزهای اول که آمده بودی، گاه به گاه رخ می نمودی تا وحشت را باور کنم. وحشت روزگاری که شاید دیگر نتوانم و نبینم و راه نروم و ... تو وحشت از همه «ن» های جهان، همه فعل های منفی و همه نتوانستن ها را به من باوراندی. روزهایی که نیستی یا بهتر بگویم نشانه ای از تو خیلی محسوس نیست، روزهایی که گویی نیستی و می شود انکار کرد، اما یادم نمی رود که هستی، بلکه تمرین می کنم تو را انکار کنم. کاش تو هم این تمرین را می کردی و گاهی من را انکار می کردی.

می دانی داستان من و تو مانند داستان عاشقانی است که نفرت به هم هدیه می دهند و ترک می کنند یکدیگر را. می روند و پشت سرشان را نگاه نمی کنند و شاد به روبه رو خیره می شوند و پیش می روند. پیش می روند تا کسی اشک های باورشان به قلب جامانده شان را نبیند و کسی خبر از دلتنگی هایشان نشنود. تو هم هستی، تو همیشه هستی و کاش لحظه ای امان می دادی تا دلم برایت تنگ شود و در غیابت زیستن را تجربه کنم. کاش ...

بیش از نیمی از عمر من تو بوده ای و حالا حالاها هم هستی. اما می دانی مشکل از من نیست که باور کرده ام هستی، مشکل از تو است که توانایی ات را من باور نکرده ام. از آن بیشتر مشکل از تو است که همراه و هم رزم را کمتر از خود دیده ای و باور نکرده ای، آنکه به تو مبتلاست، از تو ناتوان تر است. هر که به تو مبتلاست، چون عاشقی که به معشوقی مبتلاست، هر روز قوی تر می شود و یاد می گیرد که چگونه از همه دشواری های راه لذت ببرد. آری! مشکل از تو است: «ام اس» جان که توانایی مرا باور نکرده ای. باورم کن! شاید وقتی قدرت مرا به اندازه واقعی دیدی، توانستی مرا از پا بیاندازی و از این دردسر همیشگی بودنت برهانی.

معجزه باطعم دلخواه

« فریبا

طبیعی ترین واکنش آدمیزاد در ناامیدی چنگ زدن به هر چیزی برای نجات یافتن است. هر چیزی. طبیعی ترین رفتار بازار هم کسب سود است، به هر روشی. حالا می رویم که داشته باشیم این من را که درد بی درمان گرفته و می خواهد از چنگش جان به در ببرد و یک دکان را که خوب بلد است هر چیزی از جنس امیدواری را به من بفروشد. خوب هم می فروشد. به گمانم کهنه ترین کالای بازار در تاریخ بشریت باشد این معجون میان بُر به ناممکن ها. سوخت و سوز هم ندارد. منطقی ترین آدم هم هنگام غرق شدن به پر کاهی چنگ می زند تا فرو نرود. ناچاری گناه نیست. امیدواری هم. حتی کاسبی هم گناه نیست.

حالا برویم سراغ خبرهایی که از چپ و راست بر سرمان هوار می شود. همه به یک باره نورولوژیست شده اند. همه به یک باره به چشم خودشان دیده اند که یکی که «ام اس» زمین گیرش کرده، با فلان معجون پا شده و راه رفته، بیناییش برگشته و لابد دستگاه ام. آر. آی هر چه زور زده و وزوز کرده باز هم نتوانسته یک فروند پلاک در اعصاب مرکزی اش پیدا کند.

نه. البته که نباید باورمان به بهبود را از دست بدهیم. تنها دارایی باارزش ما امید به پیدا شدن دارویی است برای خوب شدن. البته که نباید برای هر چیزی از این تنها دارایی باارزش خرج کنیم. خُرد خُرد از آن برداریم و صرف کالاهای امیدبخش تضمینی بکنیم. راه دور نرویم. خودم اینها را خوب می دانستم و با این حال یکی دو بار از این تنها سرمایه ام کش رفته ام و باخته ام. سنگین هم باخته ام.

سراب جذابیت خودش را دارد، حتی وقتی بدانی سراب است. امیدواری گناه نیست.

من بارها در همین صفحه از حال خوب نوشتم، از تسلیم ترس نشدن، از خرسندی به داشته های هر چند نصفه و نیمه. امروز آخرین روز تیرماه سال ۹۸ است و حال روحی من بسیار بد است، اشتیاق به مردن دارد در من شعله می کشد، ولی حتی امروز هم امیدم به بهبود را از دست نداده ام. هیچ قرار نیست به این موربانه ای که به جانم افتاده بیازم. همه چیز را خرج به دست آمدن حال خوب می کنم ولی امیدم را خرج هیچ یک از این معجون های رنگارنگ مدعی معجزه آسا بودن نمی کنم. برای خوش گذرانی شاید بخواهم گانودرما با طعم آلوئه ورا، گانودرما با گلاب و زعفران و یا گانودرما با طعم شکلات و لاته و اسپرسو را امتحان کنم. اما فقط برای خوشگذرانی

یک حرف دارم و آن اینکه به هوش باشیم! بازار آن قدر زیرک است که با معجون های کافئین دار و گانودرما درمان تضمینی «ام اس» بفروشد.

در امید را همیشه باید زد. بر در امید همیشه باید نشست. حتی با حال خراب. اما دکان معجزه هم همیشه باز است و سوسه اش همیشه به راه! خریدار گاه به گاهش هم اگر باشم، ولی رویم به دیوار، خر نمی - شوم و امیدم را نمی فروشم. معجزه همیشه با پای خودش می آید و چون دیبا و ترمه در برمان می گیرد. معجزه پادشاهی تحقق یافتن احتمالات نادر طبیعت است، اورنگ شاهی دارد و در ویتترین هیچ دکانی نمی نشیند.

مراکز طرف قرارداد انجمن ام اس ایران برای ارائه خدمات با تخفیفات

مراکز ارائه دهنده خدمات دندانپزشکی با تسهیلات

ردیف	نام مجموعه	نوع همکاری	آدرس
۱	دندانپزشکی و دیگر خدمات درمانگاه جوادالائمه	با معرفی نامه انجمن ۳۰٪ تخفیف	افسریه ۱۵ متری دوم ک ده (شهید زالی):ت:۳۳۱۵۲۲۳۳
۲	دندانپزشکی امام خمینی	با معرفی نامه انجمن ۳۰٪ تخفیف	خ فلسطین شمالی، زرتشت، ک فیروزنیا ت: ۴-۸۸۹۵۱۸۴۱
۳	دندان پزشکی تاف	با کارت عضویت انجمن و بهزیستی تا سقف ده میلیون ریال رایگان	خ ستارخان ابتدای بهبودی نیش ک بشیر پ ۳۶

مراکز فیزیوتراپی و کاردرمانی

ردیف	نام مجموعه	نوع همکاری	آدرس
۱	مرکز فیزیوتراپی فرح بخش	روزهای زوج ۳ بعدازظهر تا ۸ شب روزهای فرد ۸ صبح تا ۱ بعداز ظهر با فرانشیز رایگان تلفن: ۷۷۴۸۹۸۶۸	خ پیروزی خ پنجم نیروی هوایی فلکه دوم ۵/۳۰ پلاک ۲۴ فوقانی شیرینی ناتلی واحد ۴
۲	بنیاد بیماری های خاص شرق	با فرانشیز رایگان فیزیوتراپی	سه راه افسریه شهرک مسعودیه انتهای خ ش کلهر (واحد فیزیوتراپی) ۴-۳۳۵۷۳۰۷۲
۳	مرکز شهدای جلائی پور	با معرفی نامه تخفیف در فرانشیز	خ مولوی ایستگاه باغ فردوس پشت بیمارستان شهید اکبر آبادی ۵-۵۵۶۱۵۶۲۳
۴	بیمارستان امام حسین (ع)	با ارائه کارت تخفیف در پرداخت فرانشیز	میدان امام حسین خ نظام آبادی ۵-۷۷۵۵۰۸۵۱
۵	دانشکده توانبخشی شهید بهشتی	با ارائه کارت تخفیف در پرداخت فرانشیز فیزیوتراپی	خ دماوند رو به روی بیمارستان بوعلی ۳-۷۷۵۶۱۷۲۱
۶	بیمارستان فیروزگر	کاردرمانی و فیزیوتراپی با ارائه کارت تخفیف در فرانشیز	خ آیت ا. طالقانی بالاتر از ۴ راه طالقانی خ به آفرین ک ش فرهنگ حسینی (دکتر فروغ) ۸۲۱۴۱۶۰۰
۷	فیزیوتراپی خانه کارگر	جهت بیماران تامین اجتماعی رایگان از ساعت ۱۹:۳۰-۱۴	خ انقلاب خ دانشگاه نیش روانمهر پ ۱۳۲ ۶۶۴۶۸۶۶۹
۸	بیمارستان شریعتی	کاردرمانی با ارائه کارت شناسایی و نسخه پزشک	خ کارگر شمالی ۸۴۹۰۱
۹	بیمارستان رفیده	فیزیوتراپی و کاردرمانی با تخفیف در فرانشیز	قیطریه خ ش برادران سلیمانی ک نعمتی ۱۲۰-۲۳۵۷۰۱۲۰-۲۳۵۴۰۱۲۰
۱۰	توانبخشی آرمان شایان	با معرفی نامه با تخفیف در فرانشیز	آیت ا. کاشانی خ بهنام روبروی بوستان تربیت (آقای دکتر دواتگران) ۶-۴۴۰۲۳۳۲۲ مددکاری ۴۴۰۲۲۵۶۸
۱۱	بیمارستان رسول اکرم (ص)	با ارائه کارت شناسایی تخفیف در فرانشیز با هماهنگی واحد مددکاری بیمارستان (فیزیوتراپی، کاردرمانی)	خ ستارخان خ نیایش شهرآرآر ۲۵۷۷۳۲۵۷۵ - ۶۴۳۲۵۷۷۳۲۵۷۳

۱۲	کلینیک توانبخشی امید شرق (بهتوان)	معرفی نامه یا کارت انجمن کاردرمانی با تخفیف ۲۵٪ فرانشیز	رسالت بعد از اتوبان ش باقری بین خ رشید و پمپ بنزین پ ۱۷۸ واحد ۵ ط اول
۱۳	کلینیک کاردرمانی شفق	معرفی نامه یا کارت با تخفیف ۳۰٪ فرانشیز	فلکه اول تهرانپارس ابتدای گلبرگ پ ۳ واحد ۱۳ تلفن: ۷۷۷۳۰۱۶۵
۱۴	کلینیک کاردرمانی رهام	با کارت یا معرفی نامه ۳۰٪ تعرفه تخفیف	نارمک خ مدنی پایین تر از متروی فدک ساختمان پزشکان ریحانه ط ۳ واحد ۱۰ تلفن: ۷۷۲۸۴۴۵۶
۱۵	کلینیک کاردرمانی مشیری	با کارت یا معرفی نامه ۳۰٪ تعرفه تخفیف	کارگر شمالی ک چهارم پ ۱۰ ط ۲ تلفن: ۸۶۰۹۴۴۲۳
۱۶	مرکز فیزیوتراپی بهروزی	با کارت یا معرفی نامه ۲۰٪ تخفیف در فرانشیز	شهرک غرب بلوار فرحزادی خ حافظی پ ۱۷ واحد ۱ تلفن: ۲۲۰۶۵۰۵۲
۱۷	خدمات هیدروتراپی (آب درمانی آزاد)	کارت یا معرفی نامه ۴۳٪ تخفیف نسبت به تعرفه	شهرک غرب خ ایران زمین فاز یک مهستان نبش چهاردهم تلفن: ۸۸۰۸۶۱۱۶

مراکز ارائه دهنده خدمات تصویربرداری با تسهیلات

ردیف	نام مجموعه	نوع همکاری	آدرس
۱	تصویربرداری پارسیان	با معرفی نامه از انجمن ۵۰٪ تخفیف فرانشیز و بصورت آزاد ۲۵٪ تخفیف	خ جمالزاده شمالی نبش چهارراه نصرت تلفن: ۶۶۵۹۱۸۹
۲	تصویربرداری بیمارستان فیروزگر	معرفی نامه انجمن با هماهنگی مددکاری بیمارستان تخفیف در فرانشیز	خ ولیعصر نرسیده به م ولیعصر خ فیروزه
۳	تصویربرداری ولیعصر	۳۵٪ فرانشیز (ارائه کارت شناسایی) و فرانشیز بصورت آزاد ۲۰٪ تخفیف جهت بیماران و همکاران	بلوار افریقا بالاتر از بلوار ناهید ک گلگونه پ ۲۸ ت: ۲۲۰۱۷۱۵۱
۴	تصویربرداری سعادت آباد	۵۰٪ فرانشیز (ارائه کارت شناسایی)	سعادت آباد میدان کاج خ سروشرقی خ مجد پ ۸ ت: ۲۲۰۸۸۱۷۱
۵	مرکز تصویربرداری کوثر	۵۰٪ فرانشیز (ارائه کارت شناسایی)	خ پاسداران بالاتر برج سفید روبروی گلستان چهارم ت: ۲۲۵۵۱۶۴۴
۶	مرکز تصویربرداری دکتر اطهری	۱۰٪ فرانشیز (ارائه کارت شناسایی) انجمن در موارد خاص با مددکاری انجمن هماهنگی بعمل آید	خ مطهری خ فجر روبروی بیمارستان جم ک نظری ت: ۸۸۸۳۰۳۲۶
۷	رادیولوژی ماد	با ارائه معرفی نامه ۲۰٪ تا ۵۰٪ درصد	خ سعادت آباد بلوار دریا انتهای مطهری شمالی پ ۳۱

مراکز ارائه دهنده خدمات توانبخشی در منزل با تسهیلات

ردیف	نام مجموعه	نوع همکاری	آدرس
۱	خدمات تخصصی درمان در منزل (دم)	با معرفی نامه از انجمن ۲۰٪ تخفیف	م انقلاب خ ابوریحان نبش روانمهر پ ۶۵ ط اول تلفن: ۶۴۰۶۴

خدمات مغز و شناخت

ردیف	نام مجموعه	نوع همکاری	آدرس
۱	کلینیک مغز و شناخت	معرفی نامه و کارت شناسایی ۵۰٪ تعرفه تعیین شده از مراجع قانونی	خ ولیعصر خ زرتشت شرقی شماره ۳۳ تلفن: ۸۸۸۰۲۰۶۳

مراکز ارائه دهنده خدمات آزمایشگاهی با تسهیلات

ردیف	نام مجموعه	نوع همکاری	آدرس
۱	آزمایشگاه هروی	با ارائه کارت عضویت انجمن ۵۰٪ تخفیف در فرانشیز موارد آزمایش غیربیمه ۳۰٪ تخفیف	م هروی روبروی مرکز خرید گلستان ساختمان سنول واحد ۸ تلفن: ۲۲۹۶۲۲۵۰
۲	آزمایشگاه قلهک	با ارائه کارت عضویت انجمن بیماران و خانواده درجه یک بدون پرداخت فرانشیز موارد خاص که تعرفه بیمه ندارند ۴۰٪ تخفیف	خ شریعتی ایستگاه مترو قلهک تلفن: ۲۲۶۱۰۵۱۳
۳	آزمایشگاه دکتر نژاده	با ارائه کارت عضویت انجمن ۵۰٪ تخفیف در فرانشیز	پیشوای ورامین م امام تلفن: ۳۶۷۲-۵۳۰۰
۴	آزمایشگاه یکتا	با ارائه کارت عضویت انجمن آزمایشهای عمومی رایگان و تخصصی ها همراه با تخفیف	خ دکتر قریب خ قدر پ ۱۲۴ تلفن: ۶۶۵۶۵۸۶۶
۵	آزمایشگاه فروردین	۴۰٪ تخفیف فرانشیز (دفترچه بیمه)	خ امام خمینی تقاطع کارون پ ۱۰۲۶ تلفن
۶	آزمایشگاه شفا مهر صدرا	معرفی نامه یا کارت انجمن با ۲۵٪ تخفیف فرانشیز	تقاطع خ یوسف آباد و خ فتاحی شقایق تلفن: ۸۸۱۰۹۵۳۲
۷	آزمایشگاه تشخیص پزشکی سیمرغ	معرفی نامه یا کارت انجمن با ۳۰٪ تخفیف از مبلغ فرانشیز روزهای دوشنبه از ساعت ۱۰ الی ۱۲ مشاوره رایگان در خصوص ایمولوژی می باشد	م انقلاب خ کارگر شمالی خ نصرت غربی (بین کارگر و جمالزاده) پ ۳۷ تلفکس: ۶۶۴۲۶۸۹۱
۸	آزمایشگاه تخصصی پاتوبیولوژی پیشرفته	کارت یا معرفی نامه تا ۵۰ درصد و خانواده درجه یک تا ۳۰ درصد فرانشیز	میدان ابوذر (فلاح) خ ابوذر غربی . روبروی کانون ابوذر. جنب بانک پارسیان . پ ۶۰۴ تلفن: ۵۵۷۴۶۲۱۰
۹	آزمایشگاه آرامش	با کارت یا معرفی نامه ۳۵٪ تخفیف در فرانشیز	سعادت اباد م کاج ک ۹ شرقی پ ۲ ط ۲ تلفن: ۲۲۱۳۹۰۱۶
۱۰	آزمایشگاه یاس	با کارت یا معرفی نامه ۵۰٪ تخفیف در فرانشیز	خ قائم مقام فراهانی م شعاع خ ش خدری بعد از سنایی پ ۳۱ تلفن: ۸۸۳۲۴۹۶۴

خدمات شنوایی و تعادل

ردیف	نام مجموعه	نوع همکاری	آدرس
۱	کلینیک تخصصی شنوایی و تعادل	معرفی نامه یا کارت انجمن میانگین ۳۰٪ تعرفه (بدون بیمه)	ولیعصر روبروی بیمارستان دی ساختمان پزشکان دی ط ۷ واحد C تلفن: ۸۸۸۷۰۹۲۸ -۹

ارتوپدی فنی

ردیف	نام مجموعه	نوع همکاری	آدرس
۱	ارتوپدی فنی امید	با ارائه کارت انجمن ۲۵٪ تخفیف	خ آزادی روبروی متروشادمان ساختمان پزشکان فجر ط ۱ واحد ۱

سبک زندگی

- ۶۳ ◀ باآینه تا ابدیت
- ۶۴ ◀ آن‌ها به مبتلایان ام‌اس کمک می‌کنند «امید» را پیدا کنند
- ۶۶ ◀ یک عصرانه دلچسب
- ۷۰ ◀ حسی نواز سبکی نو
- ۷۳ ◀ شما بظاهر بیمار نیستید
- ۷۴ ◀ اگر همسرتان مبتلا به ام‌اس است...
- ۷۶ ◀ تاریخ تار و پودهای رنگی فرهنگ ایرانی
- ۷۹ ◀ سبزهای تنها در خانه



چگونه از آینه‌ها برای دکوراسیون خانه استفاده کنیم؟

با آینه قاب‌آبدیت

آینه‌ها وسیله دکوری به ظاهر ساده‌ای هستند، اما هم کاربری بالایی دارند و هم می‌توانند تاثیر بسزایی در متفاوت کردن فضای خانه داشته باشند؛ با قرار دادن یک آینه در بالای شومینه یا اختصاص یک دیوار به قاب آینه به راحتی می‌توان فضایی کوچک را مبدل به اتاقی بزرگ و دل‌باز کرد. به همین دلیل طراحانی داخلی استفاده از آینه را جدی می‌گیرند و از فواید آن برای خلق فضاهای مطلوب‌تر بهره می‌برند. براساس قوانین فنگ شویی، حضور آینه در خانه جابه جایی انرژی را راحت‌تر خواهد کرد. در این مطلب به برخی فواید استفاده از آینه و روش اشاره شده است.

آینه‌ها فضا را بزرگ‌تر نشان می‌دهند.

در اتاق‌ها به ویژه آپارتمان‌ها کوچک، آینه‌ها روش ارزانی برای برای بازتر و بزرگ‌تر نشان دادن فضا هستند. دیوار مقابل پنجره را به آینه یا آینه‌ها اختصاص دهید تا متوجه تاثیر شگفت‌انگیز آینه‌ها در روشن کردن فضا بشوید. در آشپزخانه‌های کوچک هم آینه را فراموش نکنید؛ روی دیوار بین کابینت‌ها و حتی در کابینت‌ها آینه نصب کنید تا از آشپزی کردن و وقت گذراندن در آشپزخانه حتی کوچک لذت ببرید.

بالای شومینه آینه نصب کنید.

در اغلب خانه‌ها، شومینه در مرکز خانه قرار می‌گیرد چون فضای اطراف شومینه محل جمع شدن و دورهمی اعضای خانواده محسوب می‌شود؛ به همین دلیل مهم است که فضای دل‌باز و سیالی برای انتقال انرژی باشد. قرار دادن آینه یا آینه‌هایی زیبا در بالای شومینه، این کار را برای شما انجام می‌دهد. از سوی دیگر، به دلیل مرکزیتی که گفته شد، شومینه بیشتر از سایر فضاهای خانه به چشم می‌آید و با انتخاب وسایل دکوری دیگر مانند شمع و مجسمه در مقابل آینه

می‌تواند یک دکور تمام عیار برای خانه شما باشد.

راهروهای بلند را به فضایی جذاب تبدیل کنید

اگر در خانه شما راهروی بلندی وجود دارد، بهترین فضا برای قرار دادن آینه‌های دکوراتیو است. برای این فضا به جای یک آینه قدی و بزرگ از مجموعه چند آینه استفاده کنید. وجود این آینه‌ها تاریکی یک راهرو بلند را از بین می‌برد. ورودی خانه را درخشان کنید.

آینه‌هایی که در ورودی خانه نصب می‌شوند، خوشامدگویی دلنشینی برای مهمانان تدارک می‌بینند. این آینه‌ها را نور را منعکس می‌کنند و تاریکی را می‌شکنند. از طرف دیگر این امکان را به مهمانان می‌دهند که هنگام ورود فرصت نگاه کردن به ظاهر خودشان را داشته باشند. نکته کوچکی که مورد علاقه اغلب افراد است و اعتماد به نفس بیشتری برای شروع ارتباط و معاشرت به آنها می‌دهد. اگر در ورودی خانه فضای بیشتری در اختیار دارید، یک میز و گلدان گل هم بگذارید تا همه چیز کامل شود.

آینه در فنگ شویی

براساس آئین فنگ شویی قرار دادن آینه در هر نقطه از خانه تاثیر متفاوتی دارد. برای چیدمان آینه می‌توانید از رهنمودهای این آئین هم کمک بگیرید. اگر آینه را در کنار میز غذاخوری قرار دهید، آینه خوش و ثروت را برای شما رقم می‌زند. آینه را در انتهای راهرو قرار ندهید چون موجب توقف جریان انرژی می‌شود. آب در فنگ شویی نقش مهمی دارد به همین دلیل توصیه می‌شود در حمام هم آینه قرار دهید تا از هم‌نشینی آب و آینه جریان مثبتی از انرژی شکل گیرد.

آینه‌هایی که در ورودی خانه نصب می‌شوند، خوشامدگویی دلنشینی برای مهمانان تدارک می‌بینند. این آینه‌ها را نور را منعکس می‌کنند و تاریکی را می‌شکنند. از طرف دیگر این امکان را به مهمانان می‌دهند که هنگام ورود فرصت نگاه کردن به ظاهر خودشان را داشته باشند.



داستان عشق زیبایی که به واسطه ام اس شکل گرفت

آن‌ها به مبتلایان ام اس کمک می‌کنند «امید» را پیدا کنند

دان و جنیفر دیگمان در سال ۲۰۰۲ در یک مراسم برگزار شده توسط انجمن مولتیپل اسکلروزیس آمریکا یکدیگر را ملاقات کردند، در حالی که دان واقعاً قرار نبود آنجا باشد. جنیفر با هدف ایجاد برنامه‌ای جهت زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس برای کمک به پیشرفت شغلی آن‌ها، در برنامه همکاری می‌کرد و مردان در ابتدا به مراسم دعوت نشده بودند؛ اما هنگامی که این رویداد شامل مردان نیز شد، یک دوست دن او را مجبور به رفتن به مراسم کرد. به محض اینکه چشم‌هایش با جنیفر قفل شد، هر دو عاشق هم شدند.

مترجم: پرستو غنی زاده

نویسنده: جولی مازیزوتا

جنیفر، ۴۴ ساله، به مجله پپیل می‌گوید: «در روز برنامه، من مردم را حال وارد شدن تماشا می‌کردم که این مرد بانمک وارد شد.»

دان، ۴۶ ساله، افزود «هنگامی که او را دیدم، فکر کردم، بهتر است تمام تلاشم را بکنم، چون او واقعاً زیبا بود.»

این جفت بلافاصله به هم وصل شدند و «نمی‌خواستیم که این برنامه آخرین باری باشد که یکدیگر را می‌بینیم»، بنابراین آدرس ایمیل و شماره تلفن‌هایشان را ردوبدل کردند تا فاصله دوساعته رانندگی بین خانه‌های خود در آیووا و میشیگان را کوتاه کنند.

آن‌ها به سرعت از طریق ایمیل ارتباط برقرار کردند و با صحبت در مورد تجربیات مشترک در مورد مولتیپل اسکلروزیس، بلافاصله به هم نزدیک شدند. جنیفر می‌گوید: «ما از همان ابتدا جدی بودیم.»

دان اضافه می‌کند: «ممکن است شما در مورد اینکه چگونه دو نفر با ام‌اس می‌توانند ازدواج کنند، فکر کنید و در این مورد و اینکه این اقدام درست است یا نه شک داشته باشید»، چون ام‌اس می‌تواند یک مشکل بزرگ برای دونفری باشد که مراقبین اصلی یکدیگر هستند.

آن‌ها اکنون ۱۴ سال است که ازدواج کرده‌اند و دو دوره کنترل و مدیریت ام‌اس بین آن‌ها بوده است.

جنیفر در سال ۱۹۹۷، هشت روز پس از تولد ۲۳ سالگی‌اش مبتلا به ام‌اس تشخیص داده شد. او گفت: «آن زمان

در پاهایم احساس بی‌حسی می‌کردم، در ابتدا دکتر من گفت در انتخاب کفش اشتباه کرده‌ام و مشکل از کفش من است.

ما چند ماه بعد، همچنان پاهایم بی‌حس بودند، به علاوه بی‌حسی در دستانم هم بود و پزشکم بعد از آن گفت که این

موضوع به دلیل انجام تمرین‌های درسی

زیاد و تحصیل و مطالعه است. وقتی اولین کارم را آغاز کردم، دوبینی شدیدی داشتم و چشم پزشکم اولین کسی بود که گفت بیماری من می‌تواند ام‌اس باشد و بعد از آن مبتلا تشخیص داده شدم.»

دانی در سال ۲۰۰۰ در ۲۷ سالگی مبتلا به ام‌اس تشخیص داده شد. او ابتدا تصور می‌کرد که بی‌حسی در دست‌ها، پاها و سینه‌اش ناشی از بازی بسکتبال بوده تا اینکه یک پزشک متوجه بیماری سیستم عصبی شد.

«هنگامی که من شنیدم علت علائم من احتمالاً ام‌اس باشد، ویران شدم، چون مانند یک سرماخوردگی ساده نبود. این چیزی نبود که به راحتی از بین برود؛ اما زمانی که تشخیص داده شدم، چند ماه بعد خیلی راحت شدم که یک تشخیص رسمی داشته‌ام و می‌توانم بیماری را درمان کنم.»

اما برای هر دوی آن‌ها، در اواخر دهه نود و اوایل دهه دو هزار میلادی، مبتلا به ام‌اس تشخیص داده شدن ترسناک بود. جنیفر می‌گوید: «در سال ۱۹۹۷، اینترنت مانند اکنون در دسترس نبود.

اطلاعات زیادی در مورد بیماری در دسترس ما نبود و توصیفات در مورد بیماری خیلی وحشت‌انگیز بود. من ترسیده بودم. مطمئن نبودم که آینده‌ام چطور خواهد بود.»

آن‌ها هر دو عضو انجمن ام‌اس شدند و پس از ازدواج در سال ۲۰۰۵، خواستند داستان‌شان را با دیگران به اشتراک بگذارند تا به زندگی بعضی از جامعه‌های از یک میلیون نفری در ایالات متحده که با ام‌اس زندگی می‌کنند، نور «امید» بدهند.

دن می‌گوید: «ما هر دو این داستان را برای به اشتراک گذاشتن داشتیم. ام‌اس یک بیماری ترسناک است و هنگامی که برای شما این تشخیص گذاشته می‌شود، ناخودآگاه انگار تمایل شما برای حضور در جهان خارج کم می‌شود. ما می‌خواستیم به مردم کمک کنیم تا ببینند که ام‌اس،

پایان زندگی نیست. اغلب بیماران به هم می‌گوئیم که احساس نمی‌کنیم که زندگی مان شروع شده تا زمانی که برایمان تشخیص بیماری داده می‌شود؛ اما ما نمی‌خواهیم حقیقت تلخ را شیرین کنیم، فقط می‌خواهیم در مورد این بیماری و آنچه می‌تواند رخ دهد، واقع‌گرا باشیم.»

در مورد این زوج، این فقط به معنی زنده ماندن نیست، بلکه پرورش یافتن است. جنیفر می‌گوید: «ما می‌خواهیم مردم بدانند که می‌توانند از پس این بیماری برآیند. هنگامی که ما همدیگر را ملاقات کردیم، تنها سه دارو برای درمان ام‌اس وجود داشت و اکنون بیش از پانزده دارو وجود دارد. این پیشرفت در بیست سال گذشته باورنکردنی است؛ بنابراین امید وجود دارد.»

این زن و شوهر که در مونت‌پلزنت میشیگان زندگی می‌کنند، در حال حاضر با کلگن و MSAA در برنامه ام‌اس مایند شیفت برای بالا بردن آگاهی درباره بیماری ام‌اس همکاری می‌کنند و به گفته دن «البته ما فقط داریم زندگی مان را می‌کنیم.»

او می‌گوید: «ما نمی‌خواهیم کسی فکر کند که ما کار غیرعادی انجام می‌دهیم. ما راه‌هایی برای سفر و لذت بردن از زندگی مان پیدا می‌کنیم و می‌خواهیم نشان دهیم که شما می‌توانید دو نفر مبتلا به ام‌اس باشید اما از زندگی لذت ببرید و در عین حال اصلی‌ترین مراقب همسرتان هم باشید.»

آن‌ها همچنین در مورد روش‌های درمانی در حال تحقیق و بررسی و پیشرفت‌های جدید درمانی امیدوار هستند، مخصوصاً برای جنیفر، که از سال ۲۰۱۲ تاکنون بر روی صندلی چرخ‌دار می‌نشیند.

جنیفر می‌گوید: «من اکنون قادر به راه رفتن نیستم، اما هر روز بیدار می‌شوم و امیدوارم یک روز دوباره بتوانم راه بروم و شوهرم هم در کنار من در حال راه رفتن باشد.»

یک عصرانه دلچسب

کیک گیلاس و دارچین

طرز تهیه:

فر را روی حرارت ۱۶۰ درجه سانتیگراد روشن کنید. قالب گرد با قطر ۲۰ سانتیمتر برای تهیه این کیک مناسب است، حتما قالب را چرب کنید. آرد، شکر و دارچین را در یک کاسه با هم مخلوط کنید. سپس، تخم مرغ، شیر و کره را اضافه و مواد را با همزن برقی بزنید تا یکدست شود. گیلاس‌ها را اضافه کنید و برای ۳۰ تا ۳۵ دقیقه در فر قرار دهید. برای تهیه روی کیک، کلیه مواد لازم را با هم مخلوط کنید تا خمیر یکدستی حاصل شود. سپس آن را پهن کنید، روی کیک قرار دهید و برای ۱۰ دقیقه دیگر در فر قرار دهید.

مواد لازم:

آرد: ۱۴۰ گرم
پودر دارچین: نصف قاشق غذاخوری
شکر: ۵۰ گرم
تخم مرغ: یک عدد
شیر: ۴ قاشق غذاخوری
کره آب شده: ۱۰۰ گرم
گیلاس هسته گرفته: ۳۵۰ گرم
مواد لازم برای روی کیک:
آرد: ۲۵ گرم
دارچین: یک چهارم قاشق غذاخوری
شکر: ۲۵ گرم
کره: ۲۵ گرم





یک دسر عالی شیک تابستانی

مواد لازم:

توت فرنگی یخ زده یک و نیم فنجان
هندوانه یخ زده: یک و نیم فنجان
خامه: یک چهارم فنجان
ماست چکیده: یک چهارم فنجان
شکر: یک قاشق غذاخوری
وانیل: یک قاشق چایخوری

طرز تهیه:

برای تهیه این اسموتی خنک تابستانی کافی است همه مواد را در مخلوط کن، ترکیب و در یک لیوان زیبا سرو کنید.





یک شام دلچسب مرغ تند و شیرین



مواد لازم

سیر رنده شده: ۲ قاشق چایخوری	شکر قهوه ای: یک قاشق غذاخوری
سس فلفل: ۲ قاشق غذاخوری	عسل: ۲ قاشق غذاخوری
نمک و فلفل: به میزان دلخواه	سس سویا: یک چهارم فنجان
سینه مرغ: ۴ عدد	زنجفیل رنده شده: ۲ قاشق چایخوری
روغن: یک قاشق غذاخوری	

طرز تهیه:

مرغ را به قطعات مکعبی ۲ در ۲ برش بزنید. سپس آن را با نمک و فلفل طعمدار کنید و با روغن سرخ کنید به طوری که تمام زوایای مرغ سرخ شود. کلیه مواد گفته شده را در یک کاسه با هم مخلوط کنید و بعد از سرخ شدن مرغ ها، روی آنها بریزید. بعد حرارت را کم کنید و بگذارید سس غلیظ شود. این غذای شما را می توانید به صورت خوراک یا در کنار برنج سرو کنید.

عصرانه ضد تشنگی سربه هندوانه

مواد لازم:

هندوانه هسته گرفته: ۴ فنجان
آب سرد: یک چهارم فنجان
شکر: یک فنجان
ژلاتین: ۸ گرم
خامه: یک فنجان
آبلیمو: ۴ قاشق غذاخوری

طرز تهیه:

هندوانه، شکر و آبلیمو را درون مخلوط کن بریزید و ترکیب کنید. ژلاتین را در آب سرد بریزید؛ یک دقیقه هم بزنید و سپس برای ۲ دقیقه روی حرارت ملایم قرار دهید. به این ترکیب هندوانه را اضافه و مخلوط کنید. در پایان خامه را اضافه کنید و برای حداقل ۲ ساعت در فریزر قرار دهید تا خودش را بگیرد.



چه استایلی می تواند تابستان شمارا متفاوت کند؟

حسی نواز سبکی نو

« ماهر نبوی نژاد

تا وقتی موضوع طراحی لباس در داخل کشور پررنگ نبود، آنچه طراحان خارجی تدارک می دیدند و آنچه مدروز در خارج از کشور می شد، تمام ابعاد زندگی زنان ایرانی را پوشش نمی داد اما این روزها، حضور طراحان خوش سلیقه ایرانی کمک کرده تا خانم های ایرانی در تن پوش خیابانی خود هم فرصت تفاوت و تنوع بیشتری را داشته باشند. مجموعه ای که در بخش زنانه این شماره معرفی کردیم، در بخش پوشاک از کارهای طراحان ایرانی است اما در بخش مردانه همچنان از برندهای خارجی ایده گرفتیم تا روزی که طراحان خوش فکر و با ذوق ایرانی در حوزه مردانه هم فعال تر و جدی تر شوند.

۲ اورال را می توان به عنوان مدامسال معرفی کرد؛ البته از جریان مد شدن جهانی آن چند سالی می گذرد اما پیشنهادهای طراحان ایرانی ترکیب آن با مانتو است. ویژگی اورال ها بلندتر و کشیده تر نشان دادن شما است. اگر چاقی موضعی در ناحیه شکم دارید، اورال کمردار انتخاب کنید تا شما را لاغرتر نشان دهد؛ در غیر این صورت نمونه های یکسره هم مناسب شماست.



پیشنهادهای زنانه

تنوع مانتوهای موجود و در واقع طراحان فعال در این حوزه به حدی است که شما با کمی جست و جو می توانید مانتوی دلخواه خودتان را بیابید اما اگر دلتان می خواهد دستتان برای ساختن ست های متفاوت با یک مانتو باز باشد، سراغ مانتویی تک رنگ بروید. انتخاب رنگی مثل خاکستری یک انتخاب محافظه کارانه است چون قدرت ست شدن با تمام رنگ ها را دارد اما شما می توانید انتخاب جسورانه تری مثل رنگ زرد داشته باشید. یک مانتو زرد هم در همین ست کاربردی و زیباست.



۳ در مورد روسری نخی و خنک بودن آن اهمیت دارد؛ در کنار چنین ستی هم دست شما برای انتخاب روسری خاکستری، بنفش، نقش ماری و سفید باز است. برای خیلی از خانمها مشکی انتخاب همیشگی است اما یک روسری مشکی به راحتی می تواند حس تابستانی جاری در مجموعه شما را نابود کند.

۵ این انتخاب فقط برای استایل شما نیست؛ حضور اصلی آن برای حفظ سلامت چشم هاست که همیشه مهم است اما در تابستان نیاز به آن بیشتر احساس می شود.



۴ برای جدانشدن از مد جهانی هم این کیف های ۲ تکه را به شما پیشنهاد می کنیم.



۶ خرید چند صندل برای ست های متفاوت به دلیل زمان کوتاه استفاده از صندل اقتصادی نیست اما نمونه پیشنهادی ما می تواند گره گشا باشد، چون هر رنگی برای ستان انتخاب کنید قابل استفاده و هماهنگی با آن است.

پیشنهادهای مردانه



پیراهن های ۳ دگمه یا به قول آنچه در دنیای مد گفته می شود و به نام یک برند خاص مشهور شده است یعنی پولو، نجات بخش مردان در فصل تابستان هستند چون هم حالت اسپرت تی شرت را ندارند و هم راحتی بیشتری از پیراهن دارند؛ برای همین تی شرت های سه دگمه همیشه در بازار پوشاک مردانه، با طراحی های متفاوت تولید می شوند مثل پولوهای طرحدار که این روزها پرطرفدار شده اند؛ از طراحی های فانتزی تا جدی تر را می توان در میان کارهای طراحان یافت و براساس سلیقه انتخاب کرد.



۳ تابستانی ترین و راحت ترین انتخابی که برای این فصل می توانید داشته باشید، همین کفش است؛ با یک رنگ تابستانی. رنگی که در نگاه اول با این ست هماهنگی ندارد ولی تیره بودن ست را می شکند و به همین دلیل چشمگیر است و ست شما را خاص می کند.

۴ بهترین انتخاب برای آقایان شلوار کتان است چون خنکی آن با هیچ شلوار دیگری قابل مقایسه نیست مگر شلوار لینن که به دلیل چروک شدن سریع و پرتعداد همیشه و در ساعات طولانی پوشیدن آن توصیه نمی شود. اگر اضافه وزن ندارید، نمونه های به روز تر شلوار کتان مثل این نمونه دم پا کشدار هم برای شما انتخاب خوبی است.



۴ در این فصل عینک آفتابی استاندارد را فراموش نکنید. چشم های شما مثل هر عضو دیگری احتیاج به مراقبت و توجه دارد ضمن اینکه عینک آفتابی مجموعه شما را شیک تر هم خواهد کرد.



حقایق درباره زندگی با یک بیماری مخفی

شما بظاهر بیمار نیستید

وقتی که بیمار هستید خودتان متوجه آن می شوید، اما آیا بیماری برای اطرافیان شما هم مشهود است؟ در حالی که چنین حالتی می تواند برای برخی از مبتلایان مفید باشد، اما برای برخی دیگر با شرایط سلامتی خاص ایده آل نیست، که این شامل بسیاری از افراد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس با علائم مخفی است که باعث می شود دیگران به سختی متوجه شوند که تا چه حد این افراد در حال مبارزه با بیماری خود هستند.

در بیماران ام اس، به خاطر آوردن مسائل و تمرکز را مختل می کند. درد باعث بی قراری در خواب و در نتیجه بدتر شدن تمرکز می شود و مشکلات مثانه و روده موجب ناراحتی بیشتر افراد می شود. اگر هر یک از این علائم را دارید، اهمیت گفتن آن به پزشکتان به همان اندازه علائم قابل مشاهده، مانند مشکل راه رفتن است. «جانسون می گوید: «این نکته مهم را به خاطر داشته باشید که ام اس‌ها تنها به خاطر اینکه خوب به نظر می رسند، خوب نیستند. ممکن است آنها علائمی نداشته باشند، اما همیشه خوب نیستند.»

به سختی می توان فهمید چند نفر مانند جانسون با علائم مخفی ام اس دست و پنجه نرم می کنند. اغلب آنها کاری برای علائمشان انجام نمی دهند چون مخفی هستند، آنها حتی تا زمانی که علائمشان پنهان است با دکترشان در این باره صحبت نمی کنند. تاربینی یکی از مشکلات مهم مخفی است.

رانگه دارد و موهایش را شانه بزند. اما حالا واضح ترین علامت بیماری او احساس خستگی است: «هیچ میزان خوابی هم کمک کننده نیست.» او همچنین با گزگز و سوزن سوزن شدن های مدام در نقاط مختلف بدنش کنار آمده است: «شدت علائم متغیر است، بعضی روزها بهتر از روزهای دیگر است. خیلی اوقات باید برای انجام کارها نه بگویم زیرا که خسته ام یا پاها و دست هایم درد می کند. انجام کارها با داشتن ام اس دشوارتر است و مردم هیچ وقت آن را نمی بینند.»

کاتلین کاستلو معاون دسترسی به مراقبت های سلامتی انجمن ام اس می گوید: به سختی می توان فهمید چند نفر مانند جانسون با علائم مخفی ام اس دست و پنجه نرم می کنند. اغلب آنها کاری برای علائمشان انجام نمی دهند چون مخفی هستند، آنها حتی تا زمانی که علائمشان پنهان است با دکترشان در این باره صحبت نمی کنند. تاربینی یکی از مشکلات مهم مخفی است. بعضی از دیگر علائم مخفی بیماری ام اس ممکن است باعث بروز مشکلات کاری و اجتماعی برای افراد شود.»

کاستلو می گوید: «تغییرات شناختی

علائم رایج در ام اس شامل مواردی است که نمی توانید ببینید، مانند خستگی، بی حسی، سوزن سوزن شدن، ضعف، درد، تغییرات شناختی (اشکال در یادآوری، عدم قدرت تصمیم گیری و ...) و مشکلات مثانه و روده.

این نشانه های مخفی مرکز توجه روز جهانی ام اس امسال بود که با هشتگ My Invisible MS# برای بالا بردن آگاهی از علائم مخفی بیماری ام اس و تاثیر دیده نشده آن بر کیفیت زندگی ترویج داده شد.

آن ماری جانسون با بسیاری از علائم مخفی این بیماری مبارزه می کند. او می گوید: «خیلی ها به من می گویند، شما به نظر بیمار نیستید. من هنوز کار می کنم و در موقعیت های مختلف بسیاری داوطلب می شوم. کارهای زیادی هم انجام می دهم، برای همین افراد فراموش می کنند که بیمار هستم. اما شما از نوع برنامه ریزی و شدت تلاش من برای انجام این کارها آگاهی ندارید.»

بیماری جانسون از اوایل سی سالگی با علائم ی که به طور ناگهانی پدیدار شد، تشخیص داده شد. او گزگز و سوزن سوزن شدن در انگشتانش را حس کرد و روز بعد نمی توانست راه برود، فنجان

اگر همسرتان مبتلا به ام اس است...

همه ما می‌دانیم زوجین، یعنی هر دو نفر، باید نسبت به تمام موضوعاتی که در زندگی مشترکشان تاثیرگذار است، تعامل داشته باشند و برای داشتن یک زندگی ایده‌آل بتوانند بین تمامی نیازهای عقلی، روحی، روانی و جنسی خود تعامل لازم را برقرار کنند چرا که هر کدام از این نیازها و پاسخ دادن به آن‌ها در ایجاد رضایت نقش خاص و ویژه‌ای را دارند:

دکتر میناروحی

اما رفتارهای مناسب برای زندگی زناشویی موفق و مستحکم کدام موارد هستند:

۱. احترام گذاشتن به همسر
۲. تلاش برای حفظ رابطه.
۳. زمان گذاشتن برای گوش دادن به حرف‌های همسرمان
۴. الویت با همسرمان است
۵. قوی نگهداشتن رابطه
۶. حفظ اعتماد در رابطه و سوء استفاده نکردن
۷. هماهنگ کردن خودمان با خلق و خوی همسرمان
۸. فراموش نکردن به زبان آوردن جمله دوستت دارم
۹. روزمان را عاشقانه شروع کنیم
۱۰. زمان گذاشتن برای یکدیگر
۱۱. کاری کنیم که لبخند روی لب همسرمان بیاوریم
۱۲. وقتی همسرمان نیاز به کمک دارد به او کمک کنیم.
۱۳. زنده نگه داشتن عشق
۱۴. کنار آمدن با سختی‌ها و مشکلات در کنار هم و در تمام لحظات خوب و بد

زندگی

۱۵. داشتن توقعات واقع بینانه.

زمانی که همسرمان ام اس دارد موارد فوق اصولی هستند که باعث استحکام زندگی مشترک می‌شوند. زوج‌ها تلاش‌شان باید بر این باشد که اکثریت آن‌ها را حتی در مواقعی که یکی از آن‌ها دچار بیماری و گرفتاری می‌شوند، رعایت کنند. در این زمینه موضوع را به زوج‌هایی ربط می‌دهم که یکی از آن‌ها متحمل بیماری ام اس است در نتیجه از سوی همسرش نیاز بیشتر به رعایت این اصول را دارند، اما فراموش نکنیم با رعایت کردن این موارد به همسر مبتلا نباید حس ترحم داده شود چرا که تغییر ناگهانی رفتاری همسر باعث ایجاد حس ترحم در بیمار می‌شود و این کاملاً حس طبیعی است اما قطعاً برای فرد مبتلا ناراحت کننده است. متأسفانه ما انسان‌ها زمانی که همه چیز ایده‌آل و آرام پیش می‌رود قدر لحظه لحظه زندگی‌مان را نمی‌دانیم اما از آن روزی که تغییر و اتفاق ناخوشایندی در زندگی پیش بیاید تمام سعی و تلاش‌مان را می‌کنیم تا تبدیل به کسی شویم که نه تنها قدر سلامتی خود را می‌داند بلکه

حاضر است هرگونه ناملایماتی را به جان بخرد و در مسیر زندگی زناشویی هم اجازه نمی‌دهد به همسرش کوچک‌ترین آسیبی برسد.

همسر شما به حس ترحم نیاز ندارد

پس اول از همه ما باید در نحوه عمل و رفتارمان ثبات داشته باشیم تا باعث رنجش بیمارمان نشویم اما اگر اتفاق و تغییری مثل بیماری ام اس برای همسرمان پیش بیاید چه باید کنیم که با ابراز محبت‌مان در همسرمان حس ترحم ایجاد نکنیم؟ این پرسشی است که خیلی از همسرهای زمانی که زن یا شوهرشان مبتلا به بیماری صعب‌العلاج و سختی می‌شوند از ما روانشناسان می‌پرسند.

ایجاد حس ترحم، یکی از اصلی‌ترین مواردی است که باید در ارتباط با بیمار به آن توجه کرد، مطمئن باشید که بیمار به ترحم شما هیچ احتیاجی ندارد. پس در رفتار خود بسیار احتیاط کنید و همواره حس همدلی را به جای احساس ترحم منتقل کنید. در این موارد بهتر است نکات زیر را در خاطر داشته باشید:

تعارف نکنید: توجه داشته باشید که



کنیم. همیشه باید برای عزیزمان زمان بگذاریم و سعی کنیم وقتی حال بهتری دارد وی را به مسافرت و یا حتی پیک نیک های یک روزه ببریم و با او زمان بگذاریم.

اگر رعایت این مسائل برای تان سخت است و یا این که ممکن است شما را گیج کند با بهره گیری از یک مشاوره خانواده می توانید سختی ها را کاهش دهید.

سعی کنیم چه به عنوان همسر و چه به عنوان نزدیکترین فرد به بیمار نکات بالا را رعایت کنیم و ثبات رفتاری داشته باشیم که باعث ایجاد حس ترحم در وی نشویم. باید او را درک کنیم و حرف هایش را بدون پیش داوری گوش کنیم. همیشه باید برای عزیزمان زمان بگذاریم و سعی کنیم وقتی حال بهتری دارد وی را به مسافرت و یا حتی پیک نیک های یک روزه ببریم و با او زمان بگذاریم.

کم خوابی و... علائمی هستند که ممکن است در طی بیماری ها رخ بدهند و شما بهتر است در مورد این موضوعات صحبت نکنید.

مثال زدن از کسانی که بیماری مشابه داشته اند: مطمئن باشید که دانستن اینکه کسانی که شما می شناسید و بیماری ام اس داشته اند هیچ دردی از بیمار شما دوا نمی کند. پس از به کار بردن این گونه مثال ها برای همسر تان خودداری کنید.

استفاده از جملات کلیشه ای: در ملاقات با بیمار، اگر چیزی برای گفتن به ذهن تان نمی رسد، لبخند بزنید و سکوت کنید. استفاده از عبارات کلیشه ای مانند «تو قوی هستی و از پشش بر می آیی» یا گفتن عباراتی مانند «چرا اینقدر استرس و اضطراب داشتی؟»، «چرا نگران همه بودی غیر از خودت؟» و... هیچ فایده ای ندارند.

پس سعی کنیم چه به عنوان همسر و چه به عنوان نزدیکترین فرد به بیمار نکات بالا را رعایت کنیم و ثبات رفتاری داشته باشیم که باعث ایجاد حس ترحم در وی نشویم. باید او را درک کنیم و حرف هایش را بدون پیش داوری گوش

به همسر تان چیزی را پیشنهاد دهید که بتوانید از عهده آن بر آید. تعارف کردن وقتی عملاً نمی توانید کاری انجام دهید جز ناراحت کردن بیمار سودی ندارد.

پرسیدن سوال در مورد بیماری: شما می توانید سئوالاتی این گونه مطرح کنید: روند بهبودیت چگونه است؟ امروز چه علائمی داری؟ آیا در حال حاضر درد داری؟ داروهایت را سر وقت مصرف کرده ای؟ پرسیدن این سوالات می تواند برای بیمار بسیار ناراحت کننده باشد. از پرسیدن سوال در مورد بیماری پرهیز کنید و کنجکاوی به خرج ندهید. اگر همسر تان بخواهد، خودش با شما در این مورد صحبت می کند.

به این نکته توجه داشته باشید که بیمار ممکن است بخواهد در زمانی که با شما تنهاست حتی برای لحظه ای هم که شده بیماری اش را فراموش کند و به آن فکر نکند، ولی شما با پرسیدن این سوالات، بیماری ام اس وی را به او یادآوری می کنید.

صحبت کردن در مورد تغییرات ظاهری: تغییرات جسمانی نظیر افزایش یا کاهش وزن، ریختن مو، تغییرات در بافت ناخن، تغییرات اشتها، بی خوابی یا



تاریخ تار و پودهای رنگی فرهنگ ایرانی

سالن نمایش موزه به نمایش درمی آید. در این نمایشگاه وجود تابلو فرش ها و فرش های خاص و نفیس تبریزی، نظر هر بیننده ای را به خود جلب می کند. قدیمی ترین فرش این موزه مربوط به قرن نهم هجری است اما آثار معاصر نیز در این بین به چشم می خورد. آثار گوناگونی از قطب های فرش بافی ایران

و قالی های مشرق زمین به طور کلی جمع آوری شده است و البته کتاب هایی هم در زمینه مذهب، هنر و ادبیات ایران در این کتابخانه موجود است. در کنار کتابخانه، کتابفروشی موزه نیز مشغول به کار است. همچنین برای استفاده بازدیدکنندگان موزه، فیلم ها و اسلایدهایی در زمینه قالی بافی، گلیم و هنرهای دستی ایران در

مجموعه موزه فرش ایران شامل با ارزش ترین نمونه های قالی ایران بافته شده از قرن نهم هجری تا دوره معاصر است و از منابع غنی تحقیقاتی برای پژوهشگران و هنردوستان به شمار می آید. در کتابخانه این موزه حدود ۳۵۰۰ جلد از بهترین کتاب ها، نشریات و تحقیقات انجام شده مربوط به فرش ایران



حدود ۱۳۵ تخته از شاهکارهای قالی ایران، بافت مراکز مهم قالی بافی مانند کاشان، کرمان، اصفهان، تبریز، خراسان، کردستان در آن به معرض نمایش گذاشته می شود. تالار فوقانی نیز جهت برگزاری نمایشگاه های موقت و مناسبتی گلیم و قالی طراحی شده است.

این موزه در تمامی ایام هفته به غیر از دوشنبه ها و نیز تعطیلات مربوط به ایام سوگواری از ساعت ۹ صبح تا ۵ بعد از ظهر برای بازدیدکنندگان باز است.

بازدید از این موزه شما را با گوشه ای از هنر زیبا و قدیمی ایرانیان آشنا می کند و نمونه هایی چشم نواز و حتی اعجاب برانگیز پیش چشم شما قرار می دهد. هنر دستان پرتوان قالی بافان ایرانی همیشه در جهان زبازد بوده و نمونه های زیبایش را نباید از دست داد.

قالی بافی استاد موسوی سیرت، به یاری هنرمندان جوان ایرانی و ذوق و سلیقه استاد دنیادیده و البته به کمک تکنولوژی کامپیوتری آفریده شده اند.

طراح بنای این موزه، عبدالعزیز فرمانفرمائیان است. ساختمان موزه فرش ایران معماری خاصی دارد. آذین های نمای بیرونی آن شبیه به دار قالی است که سطح نمایشی موزه مساحتی برابر ۳۴۰۰ مترمربع را در بر می گیرد و شامل دو تالار است که برای نمایش انواع قالی های دست بافت و گلیم اختصاص یافته است.

تالار طبقه همکف در موزه فرش ایران به نمایشگاه دائمی اختصاص دارد و برای نمایش ۱۵۰ قطعه فرش در نظر گرفته شده که معمولاً در این روزها

نظیر کرمان، تبریز، اصفهان، خراسان و کردستان در این مجموعه وجود دارد. یکی از شاخص ترین نمونه های موزه فرش، قالیچه دست بافت ارزشمند و بی نظیر ایرانی، کار فرش بافان کاشان، در اندازه های ۱۳۰ در ۲۲۰ سانتی متر، معروف به قالیچه میرزا کوچک خان جنگلی است که این شخصیت ملی را در لباس نظامی مسلح به تفنگ، اسلحه کمری و قطار فشنگ نمایش می دهد. تاریخ بافت این قالیچه سال های آخر دوره ی قاجار و آخرین پادشاه قاجار است. در این نمایشگاه نمونه هایی از قالیچه های تصویری شاهنامه بایسنغری به نمایش در آمده است که گوشه هایی از ادبیات، اسطوره، مذهب، فرهنگ و هنر غنی ایران را نشان می دهد. این آثار همه در کارگاه



چگونه در سفر از گلدان‌هایتان مراقبت کنید؟

سبزهای تنهادر خانه

نگهداری از گل‌ها و گیاهان در خانه دلبستگی و وابستگی ایجاد می‌کند؛ آنچنان که بازردن یک برگ از گلدان‌هایتان غمگین می‌شوید و با جوانه زدن دیگری حالتان خوش می‌شود و روزتان ساخته می‌شود. با دلبستگی به وجود آمده، سفر رفتن هم سخت می‌شود، فکر بی‌آب ماندن گل‌ها برای چندروز و احتمال آسیب دیدن آنها، حتی شاید برنامه‌ریزی سفر غیر ضروری را لغو کند اما سفر رفتن و ایجاد تغییر در برنامه روزانه زندگی برای همه لازم است. شما هم با چند ترفند ساده می‌توانید آبرسانی و مراقبت از گلدان‌هایتان را مدیریت کنید و برای چندروز به یک سفر بروید. براساس نوع گل و گلدان‌های خود یکی از روش‌های زیر را انتخاب کنید.

۱- ساده‌ترین روش

ساده‌ترین روش، انتخاب یک بطری با دهانه باریک است. حفره‌ای به عمق ۴ تا ۵ سانتیمتر در خاک گلدان ایجاد کنید. بطری را پر کرده، در آن را با انگشت بگیرید و برعکس در حفره ایجاد کرده در گلدان فرو ببرید. دقت کنید قبل از این کار باید گلدان را سیراب کرده باشید. این کار برای گلدان‌های متوسط و برای ۳-۴ روز مناسب است. برای گلدان‌های بزرگ باید از بطری نوشابه استفاده کنید. به این صورت که در انتهای بطری ۳ یا ۴ سوراخ ایجاد کنید. سپس بطری را در خاک گلدان فرو ببرید و بعد پر از آب کنید. از این روش می‌توانید برای باغچه‌ها هم استفاده کنید. هر یک مترمربع باغچه به یک بطری نوشابه آب نیاز دارد.

۲- نخ کشی کنید

برای انجام این شیوه یک بطری پر از آب کنید، در کنار گلدان قرار دهید و یک نخ کاموایی را از درون بطری به درون خاک گلدان فرو ببرید. دقت کنید نخ کاموایی باید در انتهای بطری قرار بگیرد. می‌توانید از این بطری برای آبرسانی به چند گلدان استفاده کنید که البته به طول سفر شما و اندازه گلدان بستگی دارد.

۳- آبرسانی از کف

اگر انتهای گلدان در آب باشد، ریشه گل، آب مورد نیاز را از خاک مرطوب دریافت خواهد کرد. اگر در خانه وان دارید، می‌توانید همه گلدان‌ها را به داخل وان منتقل کنید و کف وان را آب بریزید. برای گلدان‌های کوچک مثل بنفشه آفریقایی از سینی استفاده کنید. آنها را در یک سینی کنار هم بچینید و کف سینی آب بریزید.

۴- حبس پلاستیکی

برای انجام این روش در ایام سفر، گلدان خود را در یک کیسه حبس کنید تا

که گلدان‌های خود را از پشت پنجره و جلوی تابش مستقیم نور خورشید دور کنید و در جایی قرار دهید که کمتر رطوبت خودشان را از دست می‌دهند. ترجیحاً تمام گلدان‌ها را در یک نقطه جمع کنید و چند ظرف آب در اطراف آنها قرار دهید تا رطوبت مورد نیاز خودشان را از محیط تأمین کنند.

رطوبت خودش را از دست ندهد. البته باید یک پارچه هم خیس کنید و در زیر گلدان قرار دهید تا رطوبت لازم گیاه را تأمین کند. از محکم بودن گره کیسه و سوراخ نداشتن آن مطمئن شوید تا گلدان شاداب بماند.

۵- کمک حرفه‌ای

در این حالت شما کمک می‌گیرید یعنی آبرسانی به گل‌های تان را به یک کار بلد می‌سپارید. گلخانه‌ها می‌توانند وسایل حرفه‌ای برای آبیاری چندروزه گل را در اختیار شما قرار دهند. وسایلی که کار همان بطری نوشابه را می‌کنند چون به همین منظور طراحی و تولید شده‌اند، احتمال خطای کمتری دارند.

اگر موفق به انجام هیچ کدام از این روش‌ها نشدید، حداقل کاری که می‌توانید بکنید این است که گلدان‌های خود را از پشت پنجره و جلوی تابش مستقیم نور خورشید دور کنید و در جایی قرار دهید که کمتر رطوبت خودشان را از دست می‌دهند. ترجیحاً تمام گلدان‌ها را در یک نقطه جمع کنید و چند ظرف آب در اطراف آنها قرار دهید تا رطوبت مورد نیاز خودشان را از محیط تأمین کنند.

سودو کوه‌های سخت و آسان برای اوقات فراغت شما

4	6	5	7	1	8	3	9	2
3	9	1	6	2	5	8	4	7
7	8	2	4	9	3	1	5	6
8	3	6	5	4	9	7	2	1
5	1	9	2	7	6	4	3	8
2	7	4	3	8	1	5	6	9
9	4	8	1	3	2	6	7	5
1	5	2	9	6	7	2	8	4
6	2	7	8	5	4	9	1	3

سخت

6				5				
	7						8	
		5			7			
			2					3
		9		3				
2								
		2					6	
	5				1			
			9					

متوسط

	2						3	
				6				
9								
							6	
				7				
			6					
							1	
				2				
4								

سخت

1	6	7	9	8	2	3	5	4
3	5	4	6	7	1	2	9	8
8	9	2	3	4	5	1	6	7
2	3	6	7	1	8	9	4	5
7	8	9	5	3	4	6	2	1
5	4	1	2	9	6	8	7	3
9	1	5	8	2	7	4	3	6
4	7	3	1	6	9	5	8	2
6	2	8	4	5	3	7	1	9

متوسط



Glatzi 40

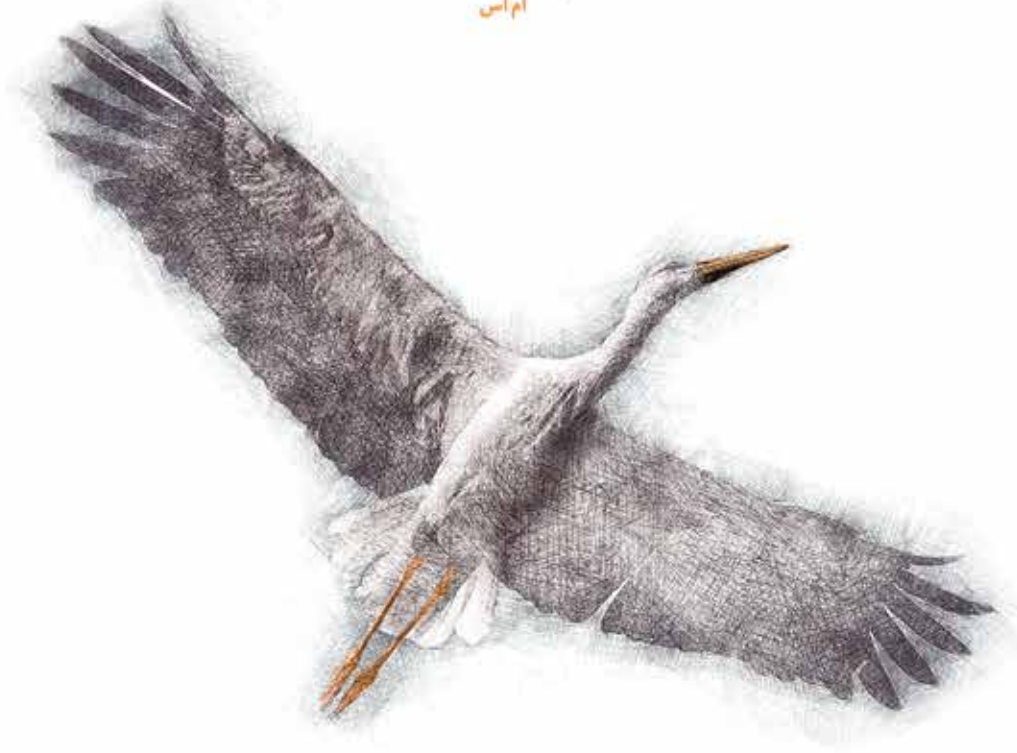
GLATIRAMER ACETATE

40 mg / ml

Return to
GLADNESS

www.zistdaru.ir
info@zistdaru.ir





انجمن مولتیپل اسکلروز ایران (انجمن ام.اس ایران) یک
تشکل غیر دولتی ، غیر انتفاعی خیریه ای می باشد که با کمک
افراد خیر و نیکوکار و اهدافی همچون حمایت دارو و درمان ،
آموزش و توانبخشی ، ایجاد بانک اطلاعاتی و پژوهش و تحقیق و ...
در ارتباط با افراد مبتلا به ام.اس فعالیت می کند.

شماره حساب های مشارکت مردمی انجمن

آسان ترین مسیر یاری

***۷۸۰*۲۲۲۳#**

شماره کارت بانک صادرات ۵۹۷۱-۹۰۱۴-۶۹۱۹-۶۰۳۷ به نام انجمن ام اس ایران

شماره حساب بانک صادرات ۰۱۰۰۴۴۹۳۸۹۰۰۳ به نام انجمن ام اس ایران

ساختمان مرکزی: تهران، خیابان انقلاب، خیابان وصال شیرازی، نرسیده به چهارراه طالقانی
کوچه محمد شمس، پلاک ۳۵ کد پستی: ۱۴۱۶۸۶۴۷۳۱ صندوق پستی: ۱۵۸-۱۴۳۳۵
تلفن: ۶۶۹۵۳۹۰۷-۹ و ۶۶۹۵۱۱۸۷-۸ فکس: ۶۶۴۹۹۵۱۴