



تاریخ
۱۱
آبان
۱۴۰۰
سه‌شنبه

<div><div></div>مدیرعامل خانه AB (بیماران پروانه ای) مطرح کرد</div>
<div><div></div>درخواست برای ورود قضایی به موضوع</div>
<div><div></div>«کم شدن ۲۵۰۰ کیلو پانسمان بیماران پروانه‌ای»</div>



مدیرعامل و مؤسس خانه ای‌بی با ابراز نگرانی از آنچه که «مفقود شدن ۲۵۰۰ کیلو از پانسمان بیماران ای‌بی (پروانه‌ای)» خوانده، گفت: از مسوولان قضایی و بهداشتی خواهش می‌کنم که این موضوع پیگیری شود و برای ادامه تأمین پانسمان‌های این بیماران نیز فکری شود. به گزارش ایسنا، حجت‌الاسلام سید حمیدرضا هاشمی گلپایگانی در نشست خبری که به مناسبت هفته جهانی بیماران پروانه‌ای در خانه ای‌بی برگزار شد، گفت: امروز فضای مجازی خیلی در بُعد شفاف‌سازی و مسائل دیگر می‌تواند مفید باشد.

وی با اشاره به اینکه بیمار جز رنج بیماری نباید رنج دیگری داشته باشد، افزود: خانواده‌هایی که با بیمار خاص زندگی می‌کنند، با عمق وجود و با گوشت و پوست و استخوان این جمله را درک می‌کنند. در خانه ای‌بی ۹۵۰ فرد مبتلا به ای‌بی تحت پوشش هستند.

هاشمی گلپایگانی با اشاره به حضورش در مقابل وزارت بهداشت در دی ماه ۱۳۹۸، ادامه داد: خیلی‌ها اظهاراتی کردند، اما من برای بستری این کودک به بیمارستان شهدای تجریش مراجعه کردم، اما کودک را بستری نکردند، خانواده‌اش مراجعه کردند، اما او را بستری نکردند. هیچ راهی نداشتیم و مجبور شدیم مقابل وزارت بهداشت رویم و بگویم آقای وزیر اگر زینب ۳۷ روزه فرزند خودتان بود، چه می‌کردید؟. ما دو ساعت‌ونیم در مقابل وزارت بهداشت ماندیم، اما اتفاقی رخ نداد و در نهایت به شکلی دیگر بستری شد و در سن ۵۲ روزگی هم فوت شد. هاشمی گلپایگانی با بیان اینکه چرا در کشور وقتی برخی مسئولین دوران مسئولیشان تمام یا برکنار می‌شود، در برابر کارهای دوران مسئولیت پاسخگو نیستند به موضوع اعتبار ۱۳ هزار میلیارد تومانی اشاره کرد که در دولت گذشته صندوق توسعه ملی با درخواست وزیر بهداشت برای مقابله با کرونا پرداخت عنوان کرد: کسی نمی‌پرسد که این پول چه شد؟. کسی نمی‌پرسد چرا هموطنان برای تزریق واکسن باید با ارمنستان می‌رفتند؟ چرا مسائل پزشکی مغفول ماند؟ چرا «زینب» و به عنوان یکی بیمار ای‌بی بستری نشد؟.

وی با اشاره به مشکلات تأمین پانسمان بیماران ای‌بی پس از خروج امریکا از برجام، گفت: برغم این رفتار امریکا، ما توانستیم صدایمان را به سازمان ملل برسانیم. نماینده آمریکا برای اولین بار در سازمان ملل از همتای خودش آقای تخت‌روانچی، درباره تحریم غذا و دارو عنذرواھی کرد. دولت آلمان هم حمایت مالی کرد و یونیسف ۵۸ تن پانسمان به وزارت بهداشت تحویل داد.

وی در این باره مدعی شد: امروز یکسال و نیم از آن روز می‌گذرد و من بارها اعلام کردم که این پانسمان دارد در بازار آزاد خرید و فروش می‌شود و بخشی از آن از بازار آزاد سر در می‌آورد. امروز تقریبا ۲۵۰۰ کیلو از این پانسمان مغفود است و متأسفانه تا این لحظه علی‌رغم اینکه پایگاه‌های خبری بسیاری به این موضوع پرداختند، اما کسی پاسخگو نبود. در این زمینه حجم زیادی خبر نشر دادیم که سازمان غذا و دارو وزیر بهداشت وقت پاسخ بدهند که این پانسمان‌ها چه شدند؟. ۲۵۰۰ کیلو از این پانسمان هنوز به ما داده نشده است. حال اگر من بی‌ربط صحبت می‌کنم باید با من برخورد کنند، اما اگر آنها تخلف کردند و پانسمان وارد بازار آزاد شده، با آنها برخورد کنند. باید این موضوع رصد شود.

وی تأکید کرد: همه نگرانی من این است که این پانسمان‌ها رو به اتمام است و ما تحریم هستیم. از مسوولان قضایی و بهداشتی خواهش می‌کنم

هر شماره؛معرفی یک بیماری و پیشگیری

و درمان آن

این شماره: بیماری پوست پروانه‌ای

پرونده دارند، مبلغ ۵ میلیون تومان به عنوان کمک هزینه معیشت دریافت کردند. برای پالون هم سه میلیون تومان کمک هزینه پرداخت می‌شود و سه میلیون تومان هم به عنوان هزینه درمان پرداخت می‌شود. طرح معیشتی هم داریم که از شهریور ۱۴۰۰ تا اسفند ۱۴۰۰ هر بیمار ای‌بی ماهانه ۵۰۰ هزار تومان دریافت می‌کند که فعلاً یک ماه آن پرداخت شده است و بقیه آن هم پرداخت می‌شود. همچنین ماهانه به بیماران دو استان سرکشی می‌کنیم.

وی گفت: در بعد آموزش و پرورش تقاضا داریم که همکاری بیشتری با این بیماران داشته باشند. بچه‌های ما در دوره ابتدایی در مدرسه پذیرفته نمی‌شوند که باید مورد توجه قرار گیرد. باید توجه شود که ای‌بی واگیر ندارد.

مدیرعامل خانه ای‌بی در ادامه صحبت‌هایش با انتقاد از عملکرد بنیاد بیماری‌های خاص در قبال بیماران ای‌بی، گفت: بنیاد بیماری‌های خاص یک انجمن ملی است و هیچ اختیارات ویژه‌تری ندارد، جز اینکه در زمان تأسیس آن از سوی خانم فاطمه هاشمی، پدرشان رئیس جمهور وقت بودند و برای این بنیاد بودجه دولتی و ردیف بودجه‌ای اختصاص داده‌اند. در سال ۱۳۹۹ بنیاد بیماری‌های خاص ۱۲۲ میلیارد تومان بودجه داشته است. من تقاضا دارم یک نشست رسانه‌ای با بنده و مدیران عامل

انجمن‌های تالاسمی، هموفیلمی، اوتیسم، ام اس و… بگذاریم و از ما سؤال شود که طی دو سال اخیر چیزی از بودجه بنیاد به ما رسیده یا خیر؟. در سال گذشته از بودجه بنیاد بیماری‌های خاص یک ریال به بیماران ما تعلق نگرفته، پس این پول کجا هزینه می‌شود؟. ما پیگیر این بودجه هستیم و باید مشخص شود. باید توجه کرد که سازمان غذا و دارو برای ای‌بی ۱.۵ میلیارد در اختیار داشته است، اما بنیاد برای کل بیماری‌ها ۱۲۲ میلیارد تومان بودجه دارد که جای تأمل دارد.

وی ادامه داد: در سال ۱۳۹۴ هنوز نتوانسته بودیم مجوز دریافت کنیم و در دست اقدام بود. بنیاد مستضعفان جایی را در اختیار ما قرار داد و بنیاد بیماری‌های خاص امتیازش را آورد و فعالیت‌هایش هم برعهده خانه ای‌بی بود. بر این اساس یک حساب به نام بنیاد بیماری‌های خاص – خانه «ای بی» باز شد که با اعضای بنده و بنیاد بود و مشخص

<div><div></div></div>
<div><div></div></div>

سلامت

صفحه
۶
شماره
۳۲۱۰
سال
بیست و هفتم



شد که حق برداشت با اعضای بنده و بنیاد است و سه گروه پای کار باید تصمیم بگیرند که برای پول چه اتفاقی افتد. مردم هم کمک می‌کردند و پول به این حساب واریز می‌شد و تمام این پول را مردم به جهت بیماران ای‌بی پرداخت می‌کردند.

مدیرعامل خانه ای‌بی ادامه داد: در سال ۱۳۹۶ خانه ای‌بی مستقل شد. در نیمه سال ۱۳۹۷ بنیاد بیماری‌های خاص دیگر به ما اجازه نداد از این حساب پول برداشت کنیم و ۱.۵ میلیارد تومان موجودی روز در این حساب که نزد بانک سینا بود، داشتیم. در تمام سال ۹۷، ۹۸، ۹۹ و نیمه ۱۴۰۰ اجازه ندادند از این حساب پول برداشت کنیم. بنیاد ۳۶ ماه اجازه نداد ما از این‌حساب برداشت کنیم. بارها به خانم هاشمی نامه نوشتم که این پول به بیماران ای‌بی تعلق دارد و بلوکه کردن آن معنا ندارد. این پول در شهریور ۱۴۰۰ از یک و نیم میلیارد به ۵ میلیارد و ۵۰۰ میلیون تومان بدل شد و بنیاد بدون اجازه خانه ای‌بی پول را از حساب خارج کرد و به بانک سامان نزد خودشان بردند. انتظار دارم نهاد قضایی و امنیتی ورود کند، این پول برای ای‌بی بود و بنیاد باید گزارش دهد که این پول را چکار کرده است.

هاشمی گلپایگانی در ادامه درباره تعداد بیماران در کشور، گفت: تاکنون ۹۵۰ نفر بیمار ای‌بی در کشور شناسایی شدند که از این تعداد ۹۵ درصد حاصل ازدواج فامیلی است. بنابراین در خوزستان، سیستان و بلوچستان و جاهایی که ازدواج‌های فامیلی مرسوم است، این بیماری بیشتر دیده می‌شود.وی گفت: در فاصله می ۲۰۱۸ تا می ۲۰۱۹ مستقیماً به دلیل نبودن پانسمان ۱۵ بیمار را از دست دادیم. اکنون البته پانسمان وجود دارد که امیدوارم همچنان تأمین آن ادامه داشته باشد.

وی در پاسخ به سؤال ایسنا، درباره وضعیت بیماریابی این بیماری در کشور نیز، گفت: طبق برآوردهای جهانی باید بین ۱۰۰۰ تا ۱۲۰۰ نفر بیمار ای‌بی شناسایی کنیم. زیرا از هر ۵۰ هزار تولد زنده یک نفر می‌تواند به ای‌بی مبتلا باشد و قطعاً حدود ۳۵۰ تا ۴۰۰ نفر را نتوانستیم پیدا کنیم. یکی از علل آن منزوی شدن خانواده است که فکر می‌کنند فقط خودشان این مشکل را دارند. البته ما با کمک دانشگاه‌های علوم پزشکی پیگیر بیماریابی هستیم.

بیماری پروانه‌ای و زخم‌هایی که التیامی ندارد



بیماری پروتئین کلآژن وجود ندارد و کوچک‌ترین چیزی مانند مالیدن دست باعث ایجاد این اصطکاک و بروز تاول و زخم‌های دردناک می‌شود به طوری که درد ناشی از آن با سوختگی درجه ۳ که در آن تمام لایه‌های پوست تخریب شده است مقایسه می‌شود.

«ای بی» هیچ درمانی ندارد و تنها می‌توان با مراقبت‌های ویژه از جمله خوراک‌های غذایی و پانسمان‌های خاص از میزان زخم‌های آن کاست. اما گاهی ممکن است یک بیمار نتواند از شدت جراحات حتی یک لباس بر تن کند و گاه ممکن است شدت یک بیماری منجر به از دست رفتن قسمتی از اعضای بدن مانند دست‌ها پاها و یا در نهایت منجر به مرگ بیمار شود.

دلایل بالا بودن آمار بیماری پروانه‌ای در ایران

مؤسس و مدیرعامل خانه ای‌بی گفت: از ۸۵۰ بیمار پروانه‌ای در کشور که شناسایی شده‌اند، ۹۵ درصدشان حاصل ازدواج فامیلی هستند.

سیدحمیدرضا هاشمی گلپایگانی، در پاسخ به این سؤال که آیا بیماری پروانه‌ای در کشور روند کاهشی دارد، افزود: حدوداً بین هزار تا ۱۲۰۰ نفر در کشور دچار این بیماری هستند که تا به امروز ۸۵۰ نفر از این بیماران شناسایی شده‌اند و از ما خدمات دریافت می‌کنند.

وی ادامه داد: من حدمس می‌زنم این آمار در ایران بیشتر از کشورهای دیگر باشد چرا که از ۸۵۰ بیمار پروانه‌ای که در کشور شناسایی شده‌اند، ۹۵ درصدشان حاصل ازدواج فامیلی هستند و برای مثال من که فرزندم دچار بیماری پروانه‌ای است، با همسرم دختر عمو و پسر عمو هستیم و به طور کلی در ایران ازدواج فامیلی زیاد است.مدیرعامل «خانه ای‌بی» افزود: بنا بر تحقیقاتی که انجام داده‌یم، بالغ بر ۸۰ درصد از ازدواج‌های فامیلی به یک بیماری خاص در فرزند منته می‌شود که یکی از آن‌ها ممکن است ای‌بی باشد از این رو ما در مناطقی که به صورت قومی و عشیره‌ای زندگی می‌کنند بیشتر شاهد بیماری‌های خاص هستیم که حاصل ازدواج فامیلی است.

بیماری ارثی پروانه‌ای در پوست و غشای مخاطی ایجاد تاول می‌کند، این بیماری به دلیل نازک شدن پوست و افزایش آسیب پذیری آن به بال‌های پروانه تشبیه می‌شود، شیوع آن ارثی و یک در ۵۰ هزار نفر است و عامل اصلی بروزش ازدواج فامیلی است.

به گزارش خبرنگار ایمناد، در بیماری «پروانه ای» با نام بین المللی «EB» زخم‌هایی بر جسم مبتلایان نقش می‌بندد، این بیماری، بیماری خاص و دردناک ناشی از یک جهش ژنتیکی است که از بدو تولد تا پایان عمر همراه بیمار خواهد بود و هیچ التیامی برایش وجود ندارد مگر آنکه بتوان با شیوه‌های گوناگون و پر هزینه از افزایش بیماری و دشواری‌های آن کاست. با تأسیس خانه بیماران ای بی و تلاش برای بهبود وضعیت آنها زمان مناسبی است که این بیماری نادر و سخت را بیشتر بشناسیم و برای مرهم و کاهش درد مبتلایان آن کاری انجام دهیم.

«پیدرمولیز بولوسا» با نام اختصاری «EB» یک بیماری ارثی در بافت‌های پوستی است که در پوست و غشای مخاطی ایجاد تاول می‌کند. این بیماری به دلیل نازک شدن پوست و آسیب پذیری آن به بال‌های پروانه تشبیه می‌شود و در ایران با نام بیماری «پروانه ای» شناخته شده است. شیوع این بیماری به صورت ارثی و یک در ۵۰ هزار نفر است. شدت آن نیز از ملایم تا کتننده است به طوری که ممکن است بسیاری از بافت‌های حساس بدن را از بین برد. ای بی یا پروانه‌ای به هیچ قومیت خاصی تعلق ندارد و در تمام نقاط جهان رخ می‌دهد و به طور مساوی بر مردان و زنان اثر می‌کند.

ازدواج فامیلی مهم‌ترین دلیل پروانه‌ای شدن

یکی از مهترترین علل بروز بیماری ای بی ازدواج‌های فامیلی است. بسیاری از کودکان پروانه‌ای از پدر و مادری متولد شدند که ازدواج فامیلی داشته‌اند به همین دلیل پزشکان توصیه می‌کنند کسانی که ازدواج فامیلی انجام می‌دهند حتماً بعد از آزمایش‌های ژنتیکی اقدام به بارداری نکنند.ر « ای بی» پوست به شدت حساس و شکننده خواهد شد به طوری که کوچک‌ترین خراش یا آسیبی موجب تاول‌های عذاب آور و عفونت‌های زیاد برای بیمار شود اما واگیر ندارد. پوست انسان شامل دو لایه است. لایه خارجی که روی پوست است و لایه داخلی که زیر قرار دارد. در افراد سالم کلآژن بین این دو لایه وجود دارد که مانع از حرکت‌های اصطکاکی آنها روی هم می‌شود اما در افراد مبتلا به این

آگهی

<p>آگهی موضوع ماده ۳ قانون و ماده ۱۳ آئین نامه قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی اراضی و ساختمان ها فاقد سند رسمی</p>	
برابر رای شماره ۲۰۰۰۵۸۳ مورخ ۱۴۰۰/۰۶/۱۶ موضوع قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی اراضی و ساختمان ها فاقد سند رسمی مستقر در واحد ثبتی حوزه ثبت ملک کازرون تصرفات مالکانه بلامعارض متقاضی آقای علیرضا میرزائی فرزند نعمت اله بشماره شناسنامه ۱۸۷۱ صادره از کازرون در ششدانگ یک قطعه زمین مزروعی به مساحت ۱۸۵۳۵ مترمربع پلاک ۶۹۹ فرعی از ۸ اصلی مفروز و مجزی شده از پلاک ۸ اصلی قطعه ۳ واقع در بخش ۷ فارس کازرون خریداری از مالک رسمی آقایان علی دهداری و قاسم نظری و محمد حسن مختاری محرز گردیده است. لذا به منظور اطلاع عموم مراتب در دو نوبت به فاصله ۱۵ روز آگهی می‌شود در صورتی که اشخاص نسبت به صدور سند مالکیت متقاضی اعتراضی داشته باشند می‌توانند ازتاریخ انتشار اولین آگهی به مدت دو ماه اعتراض خود را به این اداره تسلیم و پس از اخذ رسید، ظرف مدت یک ماه از تاریخ تسلیم اعتراض، دادخواست خود را به مراجع قضایی تقدیم نمایند. بدیهی است در صورت انقضای مدت مذکور و عدم وصول اعتراض طبق مقررات سند مالکیت صادر خواهد شد.	
تاریخ انتشارنوبت اول: ۱۴۰۰/۰۷/۲۶ <p>۲۵۳ م الف <p>۳۶۸۲۹/۱۹۴۸۰۱</p></p>	تاریخ انتشارنوبت دوم: ۱۴۰۰/۰۸/۱۱
<p>سپرست شهرداری قیر –سجاد فیروز آبادی</p>	

<p>آگهی موضوع ماده ۳ قانون و ماده ۱۳ آئین نامه قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی اراضی و ساختمان ها فاقد سند رسمی</p>	
برابر رای شماره ۳۳۱۱۰۳۳۰۰۰۱۷۱-۱۴۰۰۶۰۳۱۱-۲۳-۱۴۰۰/۰۵/۲۳ هیات اول / دوم موضوع قانون تعیین تکلیف وضعیت ثبتی اراضی و ساختمان های فاقد سند رسمی مستقر در واحد ثبتی حوزه ثبت ملک رستم تصرفات مالکانه بلامعارض متقاضی آقای مصباح گودرزی فرزند اسماعیل بشماره شناسنامه ۲۳۸۰۲۷۳۳۱۶ صادره نورآباد نسبت به ۴/۵ دانگ مشاع از ششدانگ عرصه به انضمام ششدانگ اعیان یک باب خانه به مساحت ۳۱۹/۵۸ مترمربع تحت پلاک ۶۹۵ فرعی پلاک فرعی از ۸۶ اصلی مفروز و مجزی شده از اصلی مذکور قطعه ۰۹ بخش ۰۷ فارس خریداری از ستاد فرمان حضرت امام (ره) محرز گردیده است. لذا به منظور اطلاع عموم مراتب در دو نوبت به فاصله ۱۵ روز آگهی می‌شود در صورتی که اشخاص نسبت به صدور سند مالکیت متقاضی اعتراضی داشته باشند می‌توانند ازتاریخ انتشار اولین آگهی به مدت دو ماه اعتراض خود را به این اداره تسلیم و پس از اخذ رسید، ظرف مدت یک ماه از تاریخ تسلیم اعتراض، دادخواست خود را به مراجع قضایی تقدیم نمایند. بدیهی است در صورت انقضای مدت مذکور و عدم وصول اعتراض طبق مقررات سند مالکیت صادر خواهد شد.	
تاریخ انتشارنوبت اول: ۱۴۰۰/۰۷/۲۷ <p>۵۳ م الف <p>۳۶۸۳۶</p></p>	تاریخ انتشارنوبت دوم: ۱۴۰۰/۰۸/۱۱
<p>موسی کشاورزی – رئیس ثبت اسناد و املاک</p>	

روزنامه طلوع آگهی و مشترک

می‌پذیرد

۳۲۳۴۴۷۷۲ – ۰۷۱