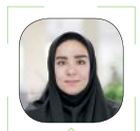
بیماران هموفیلی نیازمبرمی به داروهای مشتق شده از خون دارند / عکس: جام جم

در آستانه روز اهدای خون بررسی کردیم که اهدای خون چطور می‌تواند زندگی آدم‌ها را تغییر دهد؟

مهربانی در رگ ماست



نرگس خانعلی‌زاده
جامعه

ظاهرش کمی شعاری است که اهدای خون، اهدای زندگی اما واقعیت است؛ واقعیتی که بیماران مبتلا به هموفیلی، آن را با جان و دل‌شان حس می‌کنند. ممکن است شما یک روز بروید خون بدهید و خیال‌تان راحت شود و بعد هم سراغ سفر و تفریح و زندگی معمولی خودتان بروید اما بیمارانی هستند که هفته‌ای شش بار باید داروهای مشتق‌شده از خون را مصرف یا تزریق کنند تا مفاصل‌شان خونریزی نکند، تا راه بروند، تا فلج نشوند؛ داروهایی که از محتویات همان خون‌های اهدایی شما گرفته می‌شود. در واقع پروسه اهدا و دریافت خون، فقط محدود به یک سری آدم‌های کم‌خون یا در بدبینانه‌ترین حالت، مربوط به یک تصادف و یک فرد سانحه‌دیده نیست که ممکن است فقط یک بار به این خون نیاز داشته باشند؛ محتویات درون خون‌های اهدایی شما، مایحتاج گاهی هر روزه بیماران مبتلا به هموفیلی است. به مناسبت روز اهدای خون، با همین آدم‌ها صحبت کردیم تا شاید این شعار تکراری را کمی بیشتر از همیشه باور کنیم.

محمد خبازحسینی، بیماری هموفیلی دارد؛ برای همین است که حالا عضو هیات‌مدیره کانون هموفیلی ایران است و طبیعتا بهتر از هرکسی می‌تواند مبتلایان به هموفیلی را درک کند و دردشان را بفهمد: «خیلی از بیماران هموفیلی ممکن است موانعی سر راه موفقیت‌شان داشته باشند؛ موانعی که می‌تواند بر زندگی عادی‌شان مثل کار کردن، درس خواندن و حتی راه رفتن، تاثیرگذار باشد. در عین حال هم شرایطی برایشان وجود دارد که می‌تواند تحمل بیماری را برایشان ممکن و مسیر پیشرفت را هموار کند؛ شرایطی مانند وجود داروهای به اندازه و کافی و لازم که به ثابت نگهداشتن حال طبیعی‌شان کمک می‌کند.»

خون دماغ نشو

شاید برایتان جالب باشد بدانید بعضی از بیماران هموفیلی، نیازشان با یک یا دوبار در سال و در ماه و حتی در هفته هم ممکن است برطرف نشود: «این‌که هر بیمار هموفیلی چند وقت یک بار و در چه شرایطی به تزریق پلاکت نیاز دارد، از مسائل تخصصی پزشکی است اما همه‌چیز بستگی به نوع و شدت بیماری فرد مبتلا دارد. در واقع هموفیلی به درجات فوق شدید، شدید، خفیف و فوق خفیف دسته‌بندی می‌شود که هرکدام باتوجه به نوع درجه، نیاز به پلاکت و داروهای مورد نیاز دیگر پیدا می‌کنند. مثلا اگر فردی مبتلا به بیماری خیلی شدید باشد، یعنی عامل انعقادی خونش خیلی پایین است و به محض این‌که اتفاق کوچکی بیفتد، خونریزی شروع می‌شود. مثال ساده‌اش زمانی است که فرد بر اثر گرمازدگی، خون دماغ می‌شود و خون‌دماغ شدن همانا و بند نیامدن خون همانا. این افراد در هفته تا پنج و شش بار هم نیاز به داروهای خونی دارند. خیلی از این بیماران آنقدر خونریزی دارند که دچار مشکلات مفصلی می‌شوند؛ یعنی خونریزی آنقدر ادامه دارد که باعث تغییر شکل مفصل‌هایشان می‌شود و گاهی ممکن است دیگر نتوانند راه بروند.»

مفصل را بپا!

البته آقای خبازحسینی در درجه متوسط این بیماری قرار دارد و از آنجا که عضو کانون هموفیلی ایران است، کاملا آگاهانه برای جلوگیری از خونریزی‌های شدید، از خودش مراقبت می‌کند: «تا زمانی که مراقبت کنم و شرایط را رعایت کنم، اتفاق بدی برایم نمی‌افتد. یعنی سعی می‌کنم ورزش‌ها و حرکات خطرناک انجام ندهم تا دچار خونریزی مفاصل نشوم. در واقع اگر کاری انجام می‌دهم، بسیار با احتیاط و با آرامی این کار را می‌کنم تا مشکلی ایجاد نشود. بیماران هموفیلی متوسط، اگر مانند من همه شرایط احتیاط را رعایت کنند، شاید سالی یک بار هم دچار خونریزی نشوند و به تزریق پلاکت نیازی نداشته باشند، اما در غیر این صورت، آنها هم ممکن است دچار مشکلات متعددی بشوند. واقعیت این است که بیماران هموفیلی خیلی از کارهای معمولی که آدم‌های عادی می‌توانند انجام بدهند را انجام نمی‌دهند تا دچار خونریزی نشوند؛ آنها بهتر است موتور سوار نشوند، دوچرخه نرانند، فوتبال بازی نکنند و به هر حال خیلی حواس‌شان به مفاصل‌شان باید باشد.»

معضلی به نام دندان‌درد

فقط رعایت و احتیاط برای بیماران هموفیلی کافی نیست تا به خونریزی و مصرف دارو نیازمند شوند. گاهی اتفاقاتی طبیعی مانند رفتن به دندانپزشکی هم برایشان دردسرساز می‌شود: «هر فرد مبتلا به بیماری هموفیلی، باید قبل از مراجعه به دندانپزشکی و فعالیت‌های درمانی شبیه این که ممکن است منجر به خونریزی شود، داروهای مورد نیازش را مصرف کند تا به خونریزی‌های مکرر دچار نشود. این داروها از همان خون‌های اهدایی مردم مشتق می‌شوند که باعث دریافت عامل انعقادی در بیمار مبتلا به هموفیلی می‌شود و می‌تواند جلوی خونریزی را بگیرد. میزان این دارو در بعضی‌ها کم و در بیماران درجه شدید، بسیار بالاست.» این طور که آقای خباز حسینی می‌گوید، یک بیمار هموفیلی با درجه شدید، از آنجا که عامل انعقادی خونش خیلی خیلی پایین است، چیزی حدود ۲۰۰ فاکتور ۸ باید دریافت کند. حالا فکرش را بکنید در مواقعی که نیاز به فعالیت‌هایی مانند دندانپزشکی دارند، خون‌های اهدایی به سازمان انتقال خون کم باشد، طبیعتا داروی مورد نیازشان کم است و خب نمی‌توانند دندان‌هایشان را ترمیم کنند.

تصمیمی به نام اهدای خون

واقعیت این است که اگر کسی هموفیلی را نشناسد، ممکن است خیلی ضرورتی برای اهدای خون نبیند: «از ۹ سالگی بود که متوجه شدم بیماری هموفیلی دارم. البته این اتفاق، یکی از مشکلات مرسوم در کانون هموفیلی ایران است و تشخیص و شناسایی بیماری گاهی خیلی طول می‌کشد. حتی بعضی‌ها فکر می‌کنند یک خونریزی ساده است و با بخیه زدن، جلوی آن را می‌گیرند در صورتی که این عمل اصلا صحیح نیست.»

این زنجیره متصل به هم

ماجرا این است که پروسه اهدای خون، ارتباط مستقیمی با زندگی خیلی از افراد جامعه ما دارد. به نظر می‌رسد اهدای خون و آینده زندگی بیماران هموفیلی مانند یک زنجیره متصل به هم، شکل گرفته است. «آدم‌ها با گروه‌های خونی متفاوت خون اهدا می‌کنند، خون‌های دریافتی آزمایش می‌شود و محتویات مورد نیاز بیماران هموفیلی در نوبت‌های مختلف به آنها تزریق می‌شود و باعث جلوگیری از خونریزی‌های مکرر، آسیب‌دیدگی مفاصل و در نهایت جلوگیری از معلولیت‌های جسمی افراد می‌شود. حالا آینده بیماری را تصور کنید که در اولین حلقه این زنجیره، یعنی اهدای خون به مراکز دریافت خون، دچار نقص و کمبود شده باشد؛ آینده‌ای که ممکن است با کمبود این حلقه، دچار مشکلات جبران‌ناپذیری برایش باشد.»

راه برو

احمد بختیارزاده، ۳۸ ساله است و او هم به دلیل ابتلا به بیماری هموفیلی از نوع شدید، عضو کانون هموفیلی ایران است: «من هم از چهار یا پنج سالگی بود که متوجه وجود اختلال در فاکتورهای انعقادی خون در بدنم شدم. هرکسی در بدنش ۱۳ فاکتور انعقادی خون دارد که در زمان‌هایی که ضربه می‌خورند و یا به هر علتی، دچار خونریزی می‌شوند، جلوی خونریزی‌شان گرفته می‌شود. بیماران هموفیلی یکی از این ۱۳ فاکتور انعقادی را ندارند و همین باعث خونریزی زیاد در بدنشان می‌شود که بیشترین آن هم در مفاصل اتفاق می‌افتد و می‌تواند منجر به معلولیت جسمی شود و دیگر نتواند حرکت کند. در واقع گاهی این خونریزی آنقدر زیاد می‌شود که توانایی حرکت از فرد گرفته می‌شود که با مصرف داروهای مداوم، خوشبختانه این اتفاق برای من نیفتاده است؛ مثلا من بین پنج تا شش بار در هفته باید از این داروها استفاده کنم.»

نیاز به خون تمامی ندارد

می‌گوییم تا به حال پیش آمده است که موجودی بانک خون کم باشد و شما نتوانید دارو مصرف کنید: «حالا دسترسی به داروها راحت‌تر شده است؛ در گذشته اوضاع خیلی خوب نبود. بیمارانی بودند که ماه‌های متوالی خونریزی داشتند اما داروی مورد نیازشان در دسترس نبود تا جلوی خونریزی‌شان را بگیرد. اما خب حالا اوضاع خیلی بهتر شده است؛ تبلیغات و فرهنگ‌سازی به قدری موثر بوده که می‌بینیم مردم بیشتری به نسبت سال‌های گذشته به فکر اهدای خون هستند و به آن تمایل دارند. حالا تعداد آدم‌های بیشتری به مراکز اهدای خون مراجعه می‌کنند و خون می‌دهند. البته من هنوز هم می‌بینم که بیماری هموفیلی در بین مردم یک بیماری ناشناخته است. در واقع خیلی از مردم اصلا نمی‌دانند هموفیلی چیست و چه اوضاعی دارد و اصلا افراد مبتلا به خون نیاز دارند. واقعیت این است که افراد مبتلا به هموفیلی تعدادشان کم نیست. حتی از آنجا که یک بیماری ارثی است، ممکن است در یک خانواده، سه یا چهار نفر و حتی بیشتر به این بیماری مبتلا باشند؛ برای همین است که هرقدر اهدای خون صورت بگیرد، کم است و کافی نیست.»

هموفیلی یعنی چه؟

با این‌که اسم هموفیلی به گوش‌مان آشناست اما آیا واقعا می‌دانیم که بیماران هموفیلی دچار چه مشکلاتی هستند: «بیماری هموفیلی معنای عام و خاص دارد و در معنای عام، هر شخصی که اختلال پلاکتی داشته باشد، یعنی دچار خونریزی شود و خونریزی‌اش بند نیاید، دچار بیماری هموفیلی است. این خونریزی می‌تواند خونریزی داخلی یا خارجی باشد که بیشترین تاثیر را در مفاصل انسان دارد و باعث مشکلات حرکتی می‌شود. عاملی در خون انسان به نام پلاکت هست که عامل انعقادی خون است و در افراد هموفیلی، این عوامل انعقادی، دچار اختلال هستند. فرض کنید شخصی دستش را می‌برد و دیگر خونش بند نمی‌آید؛ این آدم در عامل‌های انعقادی خونش دچار اختلال است. بیماری هموفیلی انواع و درجه‌های مختلفی دارد که به هرحال همه این درجه‌ها به انواع مختلفی از دارو نیاز دارند. طبیعتا بیماران هموفیلی به خون‌های اهدایی مردم خیلی نیاز دارند؛ البته نه به معنی این‌که آن خون‌ها را بگیرند و به بیماران تزریق کنند؛ بلکه روی خون‌هایی که مردم اهدا می‌کنند، آزمایش‌های مختلفی انجام می‌شود، مورد تجزیه و تحلیل‌های پزشکی قرار می‌گیرد و در نهایت پلاکت‌هایشان و دیگر مواد مورد نیاز برای بیماران هموفیل، خارج، جداسازی و استفاده می‌شود.»

درباره ضرورت اهدای خون چه می‌دانیم؟

در سراسر دنیا بسیاری از افراد به خون و فرآورده‌های خونی نیاز دارند. طبق آمار، از هر سه نفر مردم دنیا، یک نفر در طول زندگی احتیاج به تزریق خون و فرآورده‌های خونی پیدا می‌کند؛ زمان بروز حوادث و سوانح گوناگون مثل تصادفات رانندگی، سوختگی‌ها و اعمال جراحی، خانم‌های باردار در حین زایمان، نوزادان و بخصوص نوزادان نارسی که به زردی دچار می‌شوند، نیاز به خون دارند.

از طرفی بیماران مبتلا به سرطان که تحت شیمی‌درمانی یا اشعه‌درمانی قرار دارند هم از مصرف‌کنندگان خون و فرآورده‌های خونی هستند. بسیاری از دیگر بیماران، مانند بیماران تالاسمی و هموفیلی هم برای بهره‌مندی از یک زندگی نسبتا طبیعی برای تمامی عمر به شکل منظم باید فرآورده‌های خونی دریافت کنند.

جالب است بدانید در هر ثانیه یک‌نفر از ساکنان کره زمین از همه سنین و تمام نژادها برای ادامه حیات به انتقال خون نیاز دارند. موضوع مهم این است که با وجود پیشرفت‌های بسیار چشمگیری که در علم پزشکی اتفاق افتاده، هنوز هیچ جایگزینی برای خون ساخته نشده و فقط خونی که توسط مردم اهدا می‌شود، می‌تواند جان انسان‌های دیگر و نیازمند به خون را نجات بدهد.

در واقع در زمان خونریزی در بدن، دستگاه خون‌ساز فعال می‌شود و خون از دست رفته را جایگزین می‌کند، اما در خونریزی‌های خیلی شدید، حتی سیستم خون‌ساز هم قادر به جبران این خونریزی نیست.

در این مواقع، فقط خون‌های سالم داوطلبان اهدای خون می‌تواند چاره‌ساز ماجرا باشد. اما این‌که چه کسانی با چه ویژگی‌هایی می‌توانند خون اهدا کنند هم نکته‌ای نیست که بشود از آن چشم‌پوشی کرد. افراد با حداقل ۱۸ سال سن و حداکثر ۶۰ سال می‌توانند خون اهدا کنند.

برای اهدای خون لازم است که حداقل ۵۰ کیلوگرم وزن داشته باشیم و فواصل اهدای خون هر هشت هفته یکبار به شرط آن‌که تعداد دفعات آن در طول یک سال برای آقایان از چهار بار و برای خانم‌ها از سه بار بیشتر نشود.

ضمن این‌که در صورت وجود سابقه بیماری حتما باید به پزشک اطلاع داده شود. آلرژی‌ها، مصرف دارو، سابقه بیماری‌های قلبی - عروقی، ریوی، کلیوی، کبدی، سابقه غش و صرع و تشنج، سابقه اعتیاد به مواد مخدر، سابقه اعمال جراحی، سابقه رفتارهای پرخطر، سابقه خالکوبی، حجامت، تاتو، زردی یا یرقان و ... همگی از مواردی است که بهتر است قبل از اهدای خون بررسی شده و بعد این کار انجام شود.

حق با شماست

info@jamejamonline.ir
روابط عمومی: ۲۲۲۶۲۱۴۲

#اجاره- سرسام‌آور
نوری از لاهیجان:
به گفته دولت اجاره‌بها ۳۰ درصد افزایش داشته ولی واقعیت بیشتر از این رقم است و در برخی نقاط تهران افزایشی صددرصدی داشته است.

#آبیاری- هفت‌حوض
محمدی از تهران:
درختان، باغچه و فضای سبز میدان نبوت و هفت‌حوض به دلیل آبیاری نشدن درحال خشک شدن است. شهرداری محترم منطقه لطفا رسیدگی کند.

#دارو- بیماران کلیوی
ناظم‌زاده از تهران:
هزینه داروهای بیماران کلیوی حتی با دفترچه بیمه، چند برابر افزایش داشته و تامین این داروها بسیار سخت شده است.

#مولوی-مشکلات
حقدوست از تهران:
کوچه‌های محقق و ابراهیم کریمی محدوده چهارراه مولوی، پاتوق معتادان و انبار بازاریان شده است آیا اهالی مولوی جزو تهران نیستند و ساکنان آنها نباید در رفاه و آرامش باشند؟

#بی‌نظمی-اتوبوس
جمالی از تهران:
اتوبوس‌های خط میدان صنعت به متروی حقانی اخیرا با بی‌نظمی‌های زیادی خصوصا در ساعات اولیه صبح روبه‌روست و متاسفانه فقط مسافران از این بی‌نظمی متضرر می‌شوند.

جوابیه

در پی درج پیامی در ۱۸ تیر ۱۳۹۸ با عنوان «کیفیت پایین میوه در میادین میوه‌وتره‌بار» مدیر روابط عمومی و امور بین الملل سازمان مدیریت میادین میوه وتره بار شهرداری تهران با ارسال نمابری اعلام کرد: طرح عرضه میوه‌وتره بار یکی از طرح‌های راهبردی سازمان مدیریت میادین شهرداری تهران است که باعث افزایش رضایت شهروندان نیز شده است. گاهی ازدحام مشتریان در کنار پالت یک محصول یا هنگام تعویض پالت محصولات باقی‌مانده از دستچین مشتریان با پالت محصولات تازه، ممکن است کیفیت میوه‌ها پایین باشد که متصدی غرفه موظف است در کوتاه‌ترین زمان ممکن، نسبت به تعویض آن اقدام کند. همچنین با توجه به اعلام نشدن نام میدان مورد نظر از شهروندان درخواست می‌شود در صورت برخورد با هرگونه تخلف احتمالی، مراتب را به مدیران میادین یا سامانه ۱۸۸۸ اطلاع دهند.