

# انتقال خون ملی حاصل درایت بود



محمد سعید غانقلی، مدیرعامل مرکز انتقال خون ملی

... ادامه از صفحه ۹ | آیا افراد مبتلا باید خون دریافت کنند؟ اگر پاسخ مثبت است، لطفا توضیح دهید که سازمان انتقال خون چند نفر از این افراد را تحت پوشش خود دارد؟

دریافت خون به شرایط فرد و شدت بیماری بستگی دارد. اما همین قدر بگوییم که همه بیماران تالاسمی که نیازمند دریافت خون هستند، تحت پوشش سازمان انتقال خون قرار دارند. هر بیمار مازور بزرگسال، معمولاً در هر ۳ هفته باید ۲ واحد خون دریافت کند که این میزان طبیعتاً در اطفال با توجه به وزن و شرایط آنان، کمتر خواهد بود. سازمان انتقال خون این خون را رایگان در اختیار افراد می‌گذارد. تمام تست‌های غربالگری هم انجام می‌شود. ۲ نوع روش جداسازی لکوسیت در کشور وجود دارد؛ روشی که خود سازمان انجام می‌دهد که این کار، اختصاصاً برای تالاسمی انجام می‌گیرد و اصطلاحاً فیلتر پیش از ذخیره‌سازی نامیده می‌شود. فیلتر دیگر هم هنگام تزریق است که در زمان تزریق خون و در مراکز درمانی انجام می‌پذیرد. مجموعه‌ای از آزمایش‌های سازگاری نیز صورت می‌گیرد و امیدواریم با بودجه‌های که وزارت بهداشت در اختیار سازمان انتقال خون قرار می‌دهد، بتوانیم تست سازگاری گروه‌های فرعی را هر چه زودتر در سراسر کشور راه‌اندازی کنیم. معمولاً هم براساس پروتکل‌های سازمان انتقال خون، میزان خونی که در اختیار افراد تالاسمیک قرار می‌دهیم، با در نظر گرفتن اولویت‌بندی براساس نیاز آن‌هاست. بدیهی است که تازه بودن خون و آزمایش‌های مختلف را مدنظر قرار داده و حتی المقدور سعی می‌کنیم از خون اهداکنندگان مستمر استفاده کنیم.

• چرا آزمایش تشخیصی تالاسمی پیش از ازدواج در مرحله نخست در مورد مردان انجام می‌شود؟

متأسفانه به لحاظ فرهنگی در جامعه ما زنان آسیب‌پذیر تر هستند. برای همین هم ما در پیشگیری از تالاسمی پیش از ازدواج تست را براساس غربالگری مردان قرار دادیم. اگر مطمئن شویم که زوج نقال است، زوج را هم از نظر داشتن ویژگی تالاسمی مورد بررسی قرار می‌دهیم. اما اگر زوج نقال نباشد، زوج را مورد آزمون قرار نمی‌دهیم.

• آقای دکتر! امروزه در مقایسه با دهه‌های پیشین، زندگی افراد مبتلا به تالاسمی، طولانی‌تر شده و از کیفیت بهتری نیز برخوردار است. از نظر شما سازمان انتقال خون در این تحول مثبت، ایفاگر چه نقشی بوده است؟

سازمان انتقال خون ایران نقش بسیار مهم و غیر قابل انکاری داشته است. خوشبختانه امروز ما در جمع خود، فرد مبتلایی داریم که ۴۲ سالگی خود را ایفا کرده‌اند. گذران خون پیش از دانشه‌های منتهی ۱۸ تا ۲۰ سالگی هم هستند که صاحب فرزند و خانواده‌اند. روی رابه خاطر دارم که برای دریافت معاینات طرح پزشکی مراجعه کرده بودم. وقتی دلیل معاینات را پرسیدند، گفتم که مبتلا به تالاسمی هستم. تمجب باواری شدند مگر می‌شود فرد مبتلا به تالاسمی تا این سن عمر کند و دکتری بگیرد؟ تصور جامعه اصلاً این نبود که این بخش از جامعه بتواند به سن بالای ۴۰ سال برسد. در کتاب‌های قدیمی هم نوشته شده است که اگر کسی مبتلا به تالاسمی باشد، همان‌جا از طب عمر می‌کنند. انتقال خون صدرصد نقش مثبت و سازنده‌ای در این مسیر داشته است. امروز، محدودیت سنی برای بیماران تالاسمی، یک شوخی غیر قابل پذیرش است و اگر کسی مبتلا به تالاسمی باشد، همان‌جا از طب نوین، بی‌اطلاع است. ۴۰ سال است که ما انتقال خون ملی داریم. در این مدت، سازمان انتقال خون شاید مهم‌ترین یاور بیماران تالاسمی بوده است. البته شرایط و نقص هم وجود داشته، اما این همه‌ای در بدترین حاضر شد. افراد است، مثلاً شست‌وشوی خون برای تالاسمی‌ها در سال‌های جنگ، راه‌اندازی شد. یعنی زمانی که کل سیستم اجزایی کشور و پیش از همه سازمان انتقال خون درگیر جنگ شده بود، چون بخش عمده‌ای از خون دریافتی به جبهه‌ها می‌رفت. اما در همان شرایط، شست‌وشوی خون مطابق با استاندارد ده‌ها برای تالاسمی‌ها راه‌اندازی شد. انتقال خون ملی حاصل درایت افرادی بود که این ساختار را ایجاد کردند.

ما روزی در این کشور، انتقال خون برانکند و خون‌فروشی داشتیم. به وجود آمدن انتقال خون ملی نه تنها به تالاسمی‌ها بلکه به بسیاری از مبتلایان به انواع بیماری‌های خونی فرستاد. براساس تعریف سازمان بهداشت جهانی بود و بیشتر هم دیده شد، چون وابستگی بیشتری به خون دارند. حضور افراد تالاسمیک بالای ۴۰ سال در جامعه، بیانگر موفقیت سازمان انتقال خون در آستانه جشن ۴۰ سالگی تأسیس این سازمان است. قصد ندارم بگویم ایرادی نیست، اما عملکرد سازمان انتقال خون، قابل دفاع است. براساس استانداردهای بین‌المللی این سازمان، جزو نمونه‌های پیش‌تاز به شمار می‌آید. البته در بخش‌های دیگر بهداشت و درمان، کم‌کاری‌هایی شده، به‌ویژه در زمینه دارو و تجهیزات که می‌بایست در اختیار بیماران قرار می‌گرفت. اما با همه این موارد، نمی‌توان موفقیت‌ها را نادیده‌انگاشت.

• شست‌وشوی خون برای چه منظوری انجام می‌شود؟ آیا در حال حاضر نیز این کار انجام می‌گیرد؟

شست‌وشو، آنتی‌بادی‌های بار از سطح گلبول‌های قرمز جدا می‌کند. آن‌که فیلتر است، این کار کم‌تر انجام می‌شود.

• بدیهی است که کودکان آینده‌ساز کشورها هستند و توجه به سلامتی و توانایی‌های آنان یکی از مسائل بسیار مهم‌تر جامعه‌های محسوب می‌شود. آیا بچه‌های مبتلا به تالاسمی از نظر هوشی و قابلیت‌های یادگیری تفاوتی با بچه‌های غیر مبتلا دارند؟

هیچ‌کس در هیچ‌جای دنیا نگفته که تالاسمیک‌ها از هوش کمتری برخوردارند. برعکس، شایعانی بود که تالاسمی‌ها باهوش‌ترند. اما این موضوع را هم هیچ مقاله معتبری تأیید نکرده است. می‌توان گفت که این افراد از نظر بهره هوشی با افراد غیر مبتلا برابر هستند. چیزی که معمولاً در تالاسمیک‌ها متفاوت است، نوع زندگی است. منظوم وابستگی به درمان و زندگی پر تنش تر است. همین امر این افراد را به لحاظ ذهنی در تصمیم‌گیری‌ها فعال‌تر می‌کند. ضمن این که ممکن است به لحاظ شرایط متفاوت، حساس‌تر هم باشند. روند در حال وقوع در جامعه، کاملاً گویاست. ما در تحقیقی میزان تحصیلات جامعه تالاسمی و جامعه عادی را با هم مقایسه کردیم. نتیجه نشان داد که میزان تحصیل بین بیماران تالاسمی بیشتر است و این نشان می‌دهد که در بحث هوش تفاوتی با افراد غیر مبتلا وجود ندارد.

• نقش سازمان انتقال خون در درمان این بیماری روشن است. اما آیا این سازمان، در زمینه پیشگیری نیز فعالیتی دارد؟

خیر، در گذشته سازمان به‌دلیل همکاری نتگانتگی با بخش‌های دیگر داشت، در نگارش دستورالعمل‌های عملیاتی استاندارد در این زمینه، کمک می‌کرد. آن موقله پیشگیری در اختیار معاونت بهداشتی وزارت بهداشت است و سازمان‌های مردم‌نهاد هم در زمینه تدوین استراتژی کمک می‌کنند. توجه شما را به این نکته جلب می‌کنم که غیر از تأمین خون کامل، سازمان‌ها نقش دیگری هم ایفا کرده‌اند و نقش درمانی است. اگر چه این وظیفه در اساسنامه و شرح وظایف و مسئولیت‌های سازمان نبود، ولی این فعالیت مهم را به عهده گرفت و در شرایطی که هیچ بیمارستانی در بدترین حاضر شد. افراد تالاسمی بزرگسال را پذیرد، سازمان انتقال خون، در هنگامی تأسیس کرد، این از مضللات بخش سلامت است که ما در کشورمان یک مرکز جامع درمان تالاسمی برای بیماران بزرگسال نداریم و این جور بر دوش سازمان انتقال خون افتاده است که مرکزی را بسازد. چون تخصص علم پزشکی و معاونت درمان را بر عهده بگیرد. فعلاً این درگاه‌ها تحت پوشش سازمان انتقال خون است و از شهرستان‌ها در

مراجعات زیادی دارد.

• آیا سلامت برای بیماران تالاسمی مترادف با درمان است یا حوزه وسیع‌تری را در بر می‌گیرد؟

مفهوم سلامت براساس تعریف سازمان بهداشت جهانی این است که فرد، دفعه جسمی، روحی و اجتماعی نداشته باشد. یعنی فقط سالم بودن به لحاظ فیزیکی، سلامتی تلقی نمی‌شود. اگر ما هنوز بر این تعریف استوار باشیم که تنها وظیفه در قبال هر مرض تالاسمی تزریق خون و در اختیار قرار دادن دارو است، باید نتیجه بگیریم که در روان یک فرد، چیزی از سلامت اوست. بحث اجتماعی هم همین‌طور. یک مبتلا به تالاسمی چطور در جامعه پذیرفته می‌شود؟ این ۳ بخش را دولت باید یکجا در بخش بهداشت و سلامت مدنظر قرار دهد. وزارت بهداشت و رفاه نمی‌توانند از این مهم، شانه خالی کنند. چون متولیان سلامت جامعه هستند. باید در این زمینه برنامه داشته باشند و هزینه کنند.

• وضع فعلی جامعه ما با در نظر گرفتن ۲ محوری که اشاره کردید، چطور است؟

متأسفانه ما کمتر مرکز درمانی داریم که برای بررسی بهداشت روان مبتلایان، روانشناس داشته باشد. ضمن این که در جامعه مسئله‌های داریم که باید مدنظر قرار دهیم. بیماری‌های جنسی و اعصاب و روان، قابلیت‌های درمانی خیلی خوبی دارند. ولی میزان مراجعه برای درمان این ۲ دسته از بیماری‌ها نه تنها در ایران که در همه دنیا پایین است. به این راحتی نمی‌توان یک فرد را رافع کرد.

تا به روزهای شش ماهه گذشته که در مراکز درمانی تالاسمی حتماً باید فردی باشد که از لحاظ روانشناسی به مبتلایان راهنمایی و کمک ارایه دهد. در حال حاضر چنین امکاتی نداریم. شاید یک یا مرکز وجود داشته باشد که این شرایط را دارند. در بخش دوم هم که مربوط به اجتماع است، متأسفانه باید بگوییم که ابتدا کاری انجام نشده. متوسط تحصیلات در تالاسمی‌ها بیشتر از افراد دیگر است. اما، یک دلیل این است که فرد تالاسمیک قادر نیست بخشی از شغل‌های افراد عادی را داشته باشد. دوم این که فرد تالاسمی بنا به ضرورت درمان، ممکن است چند روز در محل کار نباشد. سازمان‌های بیمه‌گر باید این مسأله را اجایی لحاظ کنند و به‌عنوان کمک برای فردی که تالاسمیک‌ها را استخدام می‌کنند، امکاناتی در نظر بگیرند. سوم این که نگاه به تالاسمی در جامعه ما نگاه جالبی نیست. کار فرهنگی در این‌ها انجام نشده است. هنوز فکر می‌کنیم که مرضی است و نمی‌تواند کار کند و با این تصور را استخدام نمی‌کنیم. چهارمین مورد، قانون است. قانون حمایت از معلولین که شامل حال تالاسمی‌ها و هموفیلی‌ها نمی‌شود و نمی‌توانند از طریق این قانون یک فرصت شغلی داشته باشند. وقتی این موضوع را در انجمن معلولان مطرح می‌کنیم، دوستان ما اعتراض می‌کنند که شامل حال ما شده، چه چیزی به دست آورده‌ایم؟ توجیه کنیم که در پارای موارد، حداقل‌ها هم شامل حال مبتلایان به تالاسمی و هموفیلی نمی‌شود. از سوی دیگر، در ازدواج هم مشکل هست. بسیاری از خانواده‌ها تصور واهی درباره تالاسمی دارند. به محض این که دختر یا پسرشان می‌خواهد با یک فرد تالاسمی ازدواج کند، برخورد ناسندی می‌کنند.

• از نظر شما دلیل این مسأله چیست؟

اینها به تبلیغات غلطی بازمی‌گردد که در جامعه انجام شده است. برخی از نهادها برای این که پیشگیری از تالاسمی را در کشور نهادینه کنند، به سه‌پایه‌هایی می‌مورد در خصوص توانایی مبتلایان به تالاسمی پرداخته و ابعاد مهمی را برجسته کردند و این قبیل کارها به زندگی تالاسمی‌ها لطمه زد. چندین سال پیش، یک بنیاد، بیلبوردهایی با این مضمون در سطح شهر تهران برپا کرد: «شهر سالم بدون بیمار تالاسمی». این پیام برای فرد تالاسمی که آن تابلو را می‌دید، خیلی زنده بود. بدین که در شب‌های رمضان برای جمع‌آوری کمک‌های مردمی، شخصی مبتلا به تالاسمی را روی صندلی می‌نشاندند و آشک مردم را درمی‌آوردند. این اقدامات به زندگی اجتماعی بیماران تالاسمی لطمه می‌زند. آشکار است که بحث‌های زیادی در زمینه اجتماعی مطرح بوده و موضوع، بسیار فراتر از ازدواج و اشتغال است و به نحوه ارتباط جامعه با این افراد مربوط می‌شود. مثلاً در عده‌ای از بیماران، تغییرات فردی در زندگی، به واسطه بیماری، آشکار است. باید ببینیم نحوه برخورد افراد جامعه با این مسأله چگونه است. به نظر من، نمی‌توان جامعه را مقصر دانست. باید کسی را ملامت کرد که وظیفه داشته جامعه را آگاه کند. توان سازمان‌های مردم‌نهاد اینقدر نبود. دولت هم کمک چندانی نکرد. به سازمان‌ها دستورالعمل دادیم برای آگاه‌سازی مردم تالاسمی شده که بتوانند بیماران تالاسمی یا هموفیلی‌ها در این جامعه کار و زندگی می‌کنند؟ طبیعی است که این زمینه‌سازی ضعیف‌تر بود. خودمان ملول بودیم.

• به نظر شما تالاسمی آقدر مهم هست که در کتاب‌های درسی بچه‌ها به آن پرداخته شود؟

ما باید به‌جای آموزش دهیم که به دنبال عقل خود بنیاد باشند و در مسائل مختلف از عقل خود بهره بگیرند. بدیهی است که همه این مسائل را نمی‌توان در کتاب‌ها گنجاند. چون مسائل فرهنگی بسیار گسترده‌اند. ولی جامعه، مبادی آموزشی گوناگون دارد. این وظیفه

سازمان‌هایی مثل صداوسیما و به‌خصوص سیما در زمینه فرهنگ‌سازی، دوچندان می‌کند که در زمینه‌های مختلف، فرهنگ ایجاد کند. در صداوسیما بودجه سلامت وجود دارد. این بودجه برای انجام چه کارها و برنامه‌هایی هزینه می‌شود؟ این که روز و شب چند پرشک را نشانیم. متناسب‌گانه باید بگوییم که ابتدا کاری انجام نشده. متوسط تحصیلات در تالاسمی‌ها بیشتر از افراد دیگر است. اما، یک دلیل این است که فرد تالاسمیک قادر نیست بخشی از شغل‌های افراد عادی را داشته باشد. دوم این که فرد تالاسمی بنا به ضرورت درمان، ممکن است چند روز در محل کار نباشد. سازمان‌های بیمه‌گر باید این مسأله را اجایی لحاظ کنند و به‌عنوان کمک برای فردی که تالاسمیک‌ها را استخدام می‌کنند، امکاناتی در نظر بگیرند. سوم این که نگاه به تالاسمی در جامعه ما نگاه جالبی نیست. کار فرهنگی در این‌ها انجام نشده است. هنوز فکر می‌کنیم که مرضی است و نمی‌تواند کار کند و با این تصور را استخدام نمی‌کنیم. چهارمین مورد، قانون است. قانون حمایت از معلولین که شامل حال تالاسمی‌ها و هموفیلی‌ها نمی‌شود و نمی‌توانند از طریق این قانون یک فرصت شغلی داشته باشند. وقتی این موضوع را در انجمن معلولان مطرح می‌کنیم، دوستان ما اعتراض می‌کنند که شامل حال ما شده، چه چیزی به دست آورده‌ایم؟ توجیه کنیم که در پارای موارد، حداقل‌ها هم شامل حال مبتلایان به تالاسمی و هموفیلی نمی‌شود. از سوی دیگر، در ازدواج هم مشکل هست. بسیاری از خانواده‌ها تصور واهی درباره تالاسمی دارند. به محض این که دختر یا پسرشان می‌خواهد با یک فرد تالاسمی ازدواج کند، برخورد ناسندی می‌کنند.

• چرا آزمایش تشخیصی تالاسمی پیش از ازدواج در مرحله نخست در مورد مردان انجام می‌شود؟

متأسفانه به لحاظ فرهنگی در جامعه ما زنان آسیب‌پذیر تر هستند. برای همین هم ما در پیشگیری از تالاسمی پیش از ازدواج تست را براساس غربالگری مردان قرار دادیم. اگر مطمئن شویم که زوج نقال است، زوج را هم از نظر داشتن ویژگی تالاسمی مورد بررسی قرار می‌دهیم. اما اگر زوج نقال نباشد، زوج را مورد آزمون قرار نمی‌دهیم.

• آقای دکتر! امروزه در مقایسه با دهه‌های پیشین، زندگی افراد مبتلا به تالاسمی، طولانی‌تر شده و از کیفیت بهتری نیز برخوردار است. از نظر شما سازمان انتقال خون در این تحول مثبت، ایفاگر چه نقشی بوده است؟

سازمان انتقال خون ایران نقش بسیار مهم و غیر قابل انکاری داشته است. خوشبختانه امروز ما در جمع خود، فرد مبتلایی داریم که ۴۲ سالگی خود را ایفا کرده‌اند. گذران خون پیش از دانشه‌های منتهی ۱۸ تا ۲۰ سالگی هم هستند که صاحب فرزند و خانواده‌اند. روی رابه خاطر دارم که برای دریافت معاینات طرح پزشکی مراجعه کرده بودم. وقتی دلیل معاینات را پرسیدند، گفتم که مبتلا به تالاسمی هستم. تمجب باواری شدند مگر می‌شود فرد مبتلا به تالاسمی تا این سن عمر کند و دکتری بگیرد؟ تصور جامعه اصلاً این نبود که این بخش از جامعه بتواند به سن بالای ۴۰ سال برسد. در کتاب‌های قدیمی هم نوشته شده است که اگر کسی مبتلا به تالاسمی باشد، همان‌جا از طب عمر می‌کنند. انتقال خون صدرصد نقش مثبت و سازنده‌ای در این مسیر داشته است. امروز، محدودیت سنی برای بیماران تالاسمی، یک شوخی غیر قابل پذیرش است و اگر کسی مبتلا به تالاسمی باشد، همان‌جا از طب نوین، بی‌اطلاع است. ۴۰ سال است که ما انتقال خون ملی داریم. در این مدت، سازمان انتقال خون شاید مهم‌ترین یاور بیماران تالاسمی بوده است. البته شرایط و نقص هم وجود داشته، اما این همه‌ای در بدترین حاضر شد. افراد است، مثلاً شست‌وشوی خون برای تالاسمی‌ها در سال‌های جنگ، راه‌اندازی شد. یعنی زمانی که کل سیستم اجزایی کشور و پیش از همه سازمان انتقال خون درگیر جنگ شده بود، چون بخش عمده‌ای از خون دریافتی به جبهه‌ها می‌رفت. اما در همان شرایط، شست‌وشوی خون مطابق با استاندارد ده‌ها برای تالاسمی‌ها راه‌اندازی شد. انتقال خون ملی حاصل درایت افرادی بود که این ساختار را ایجاد کردند.

ما روزی در این کشور، انتقال خون برانکند و خون‌فروشی داشتیم. به وجود آمدن انتقال خون ملی نه تنها به تالاسمی‌ها بلکه به بسیاری از مبتلایان به انواع بیماری‌های خونی فرستاد. براساس تعریف سازمان بهداشت جهانی بود و بیشتر هم دیده شد، چون وابستگی بیشتری به خون دارند. حضور افراد تالاسمیک بالای ۴۰ سال در جامعه، بیانگر موفقیت سازمان انتقال خون در آستانه جشن ۴۰ سالگی تأسیس این سازمان است. قصد ندارم بگویم ایرادی نیست، اما عملکرد سازمان انتقال خون، قابل دفاع است. براساس استانداردهای بین‌المللی این سازمان، جزو نمونه‌های پیش‌تاز به شمار می‌آید. البته در بخش‌های دیگر بهداشت و درمان، کم‌کاری‌هایی شده، به‌ویژه در زمینه دارو و تجهیزات که می‌بایست در اختیار بیماران قرار می‌گرفت. اما با همه این موارد، نمی‌توان موفقیت‌ها را نادیده‌انگاشت.

• شست‌وشوی خون برای چه منظوری انجام می‌شود؟ آیا در حال حاضر نیز این کار انجام می‌گیرد؟

شست‌وشو، آنتی‌بادی‌های بار از سطح گلبول‌های قرمز جدا می‌کند. آن‌که فیلتر است، این کار کم‌تر انجام می‌شود.

• بدیهی است که کودکان آینده‌ساز کشورها هستند و توجه به سلامتی و توانایی‌های آنان یکی از مسائل بسیار مهم‌تر جامعه‌های محسوب می‌شود. آیا بچه‌های مبتلا به تالاسمی از نظر هوشی و قابلیت‌های یادگیری تفاوتی با بچه‌های غیر مبتلا دارند؟

هیچ‌کس در هیچ‌جای دنیا نگفته که تالاسمیک‌ها از هوش کمتری برخوردارند. برعکس، شایعانی بود که تالاسمی‌ها باهوش‌ترند. اما این موضوع را هم هیچ مقاله معتبری تأیید نکرده است. می‌توان گفت که این افراد از نظر بهره هوشی با افراد غیر مبتلا برابر هستند. چیزی که معمولاً در تالاسمیک‌ها متفاوت است، نوع زندگی است. منظوم وابستگی به درمان و زندگی پر تنش تر است. همین امر این افراد را به لحاظ ذهنی در تصمیم‌گیری‌ها فعال‌تر می‌کند. ضمن این که ممکن است به لحاظ شرایط متفاوت، حساس‌تر هم باشند. روند در حال وقوع در جامعه، کاملاً گویاست. ما در تحقیقی میزان تحصیلات جامعه تالاسمی و جامعه عادی را با هم مقایسه کردیم. نتیجه نشان داد که میزان تحصیل بین بیماران تالاسمی بیشتر است و این نشان می‌دهد که در بحث هوش تفاوتی با افراد غیر مبتلا وجود ندارد.

• نقش سازمان انتقال خون در درمان این بیماری روشن است. اما آیا این سازمان، در زمینه پیشگیری نیز فعالیتی دارد؟

خیر، در گذشته سازمان به‌دلیل همکاری نتگانتگی با بخش‌های دیگر داشت، در نگارش دستورالعمل‌های عملیاتی استاندارد در این زمینه، کمک می‌کرد. آن موقله پیشگیری در اختیار معاونت بهداشتی وزارت بهداشت است و سازمان‌های مردم‌نهاد هم در زمینه تدوین استراتژی کمک می‌کنند. توجه شما را به این نکته جلب می‌کنم که غیر از تأمین خون کامل، سازمان‌ها نقش دیگری هم ایفا کرده‌اند و نقش درمانی است. اگر چه این وظیفه در اساسنامه و شرح وظایف و مسئولیت‌های سازمان نبود، ولی این فعالیت مهم را به عهده گرفت و در شرایطی که هیچ بیمارستانی در بدترین حاضر شد. افراد تالاسمی بزرگسال را پذیرد، سازمان انتقال خون، در هنگامی تأسیس کرد، این از مضللات بخش سلامت است که ما در کشورمان یک مرکز جامع درمان تالاسمی برای بیماران بزرگسال نداریم و این جور بر دوش سازمان انتقال خون افتاده است که مرکزی را بسازد. چون تخصص علم پزشکی و معاونت درمان را بر عهده بگیرد. فعلاً این درگاه‌ها تحت پوشش سازمان انتقال خون است و از شهرستان‌ها در

مراجعات زیادی دارد.

• آیا سلامت برای بیماران تالاسمی مترادف با درمان است یا حوزه وسیع‌تری را در بر می‌گیرد؟

مفهوم سلامت براساس تعریف سازمان بهداشت جهانی این است که فرد، دفعه جسمی، روحی و اجتماعی نداشته باشد. یعنی فقط سالم بودن به لحاظ فیزیکی، سلامتی تلقی نمی‌شود. اگر ما هنوز بر این تعریف استوار باشیم که تنها وظیفه در قبال هر مرض تالاسمی تزریق خون و در اختیار قرار دادن دارو است، باید نتیجه بگیریم که در روان یک فرد، چیزی از سلامت اوست. بحث اجتماعی هم همین‌طور. یک مبتلا به تالاسمی چطور در جامعه پذیرفته می‌شود؟ این ۳ بخش را دولت باید یکجا در بخش بهداشت و سلامت مدنظر قرار دهد. وزارت بهداشت و رفاه نمی‌توانند از این مهم، شانه خالی کنند. چون متولیان سلامت جامعه هستند. باید در این زمینه برنامه داشته باشند و هزینه کنند.

• به نظر شما تالاسمی آقدر مهم هست که در کتاب‌های درسی بچه‌ها به آن پرداخته شود؟

ما باید به‌جای آموزش دهیم که به دنبال عقل خود بنیاد باشند و در مسائل مختلف از عقل خود بهره بگیرند. بدیهی است که همه این مسائل را نمی‌توان در کتاب‌ها گنجاند. چون مسائل فرهنگی بسیار گسترده‌اند. ولی جامعه، مبادی آموزشی گوناگون دارد. این وظیفه

## ذره بین

روایت یک عضو داوطلب‌های خون

### اهدای خون، اهدای زندگی؛ اما دوطرفه

علیرضا حدیدی را از پیامبر (ص) نقل می‌کند که در آن پیامبر (ص)، مسلمانان را توصیه به حجامت می‌کند؛ «به مسلمانان بگویید حجامت کنند». این سخن پیامبر (ص)، سخن بسیار خوب و صحیحی است اما باید این نکته را در نظر بگیریم که در آن زمان، سازمان انتقال خون و کیسه نگهداری خون و همچنین تجهیزات بهداشتی و تکنولوژی لازم برای نگهداری و انتقال خون، موجود نبوده است. لذا پیامبر (ص) توصیه به حجامت می‌کرده‌اند و همان‌طور که می‌دانید در حجامت، خون، دور ریخته می‌شود. نباید چنین منبع ارزشمندی را آن‌هم در شرایطی که موجب بخشیدن زندگی به افراد نیازمند آن می‌شود دور ریخت. به آن قطع می‌گوییم، حجامتی که در آن زمان مورد نظر پیامبر (ص) بوده، چیزی است که امروزه به آن انتقال و اهدای خون می‌گوییم.»

علیرضا ۲۰ ساله که عضو سازمان جوانان اهدای عضو و اهدای خون است، نقص فرهنگ‌سازی، کم‌کاری رسانه‌ها و سازمان انتقال خون در جهت تبلیغات و معرفی اهدای خون را جزو مهم‌ترین عواملی می‌داند که مانع از تحقق رسیدن سطح منابع خونی به میزان مناسب می‌شوند. علیرضا می‌گوید: «ما باید به این مضمون که «در ابتدا، تک‌تک جهاد کنید و بعد گروه‌گروه»، تصمیم می‌گیریم به عضویت سازمان درآید و با سایر

دوستانی که در آن سازمان به مردم کمک‌رسانی می‌کنند، اونیز مشغول چنین فعالیتی می‌شوند. علیرضا می‌گوید: «از مزیت‌های عضویت در سازمان، این است که غیر از فعالیت‌های سازمان‌یافته که موجب افزایش کارآمدی این سیستم می‌شود، سازمان جوانان، با کلاس‌های آموزشی و برنامه‌های مفید علمی و همچنین کاروان‌های نیکوکاری، می‌تواند بسیار موثرتر از شرایطی باشد که یک نفر می‌تواند به‌تنهایی انجام دهد. دست به عمل خیرخواهانه و فعالیت‌های داوطلبانه از این دست بزند.»

علیرضا می‌گوید، آمار دقیقی از میزان منابع خونی تهران ندارد اما آخرین باری که اطلاعاتی از میزان منابع خونی تهران داشته است، حدود یک تا ۲ هفته پیش بوده که وضعیت، ناظر بر کاهش منابع و واحدهای خونی تهران است و علت آن نیز ماه رمضان و روزه‌داری مردم است؛ چرا که در این شرایط، مردم کمتر انتقال خون انجام می‌دهند.

زمانی که از علیرضا درباره عامل موثر در پیشبرد فرهنگ‌سازی در مورد اهدای خون پرسیدیم، او از نبود تبلیغات کافی و موثر صحبت کرد و فقدان تبلیغات علمی در سطح جامعه را یکی از مهم‌ترین عواملی دانست که در اقبال مردم به این عمل نیکو تأثیر گذارنده است. نکته جالبی که علیرضا بیان کرد که شنیدنش تعجب‌آور است، تبلیغات جهت اهدای پلاسما وجود دارد. در صورتی که علیرضا گفت این کار مورد تأیید پزشکان نیست، اهدا و انتقال پلاسما خون، از لحاظ علمی، کار درستی نیست و ضررهای برای بدن دارد؛ «بسیار کم این کار مورد تأیید پزشکان نیست، اما همچنان شاهد تبلیغ جهت تشویق و تهییج و ترغیب مردم برای اهدای پلاسما خونشان هستیم.»

از علیرضا خواستیم تا توضیح بیشتری بدهد و مثالی بزند؛ «برق‌کافی یا پرتقال سالمی که برای نخستین‌بار، از دبیران ستاد‌های انتقال خون، هیچ‌کدام سازمان‌های مردم‌نهاد و داوطلبان استفاده کردیم. درها را گشودیم. این افتخار ما و گام مهمی برای برقراری ارتباط است. صردمدت می‌دهد و نیروهای جامعه مدنی ایران استفاده کنیم. اقدامی که خود، فرهنگ ایجاد خواهد کرد. هنرمندان و افراد خیر به جمع ما پیوستند. اما باور کنیم که دستیابی به نتیجه مطلوب، آسان نیست. چون یک عمر به مدیریت فنی عادت کرده‌ایم. بیرون آمدن از این فضا و پذیرفتن قالب بخش خصوصی و نگاه براساس سود و زیان، راه دشواری است. طول می‌کشد اما قابل انجام است.»

• به‌عنوان سوال آخر، لطفاً بفرمایید که در برنامه‌های ۴۰ سالگی سازمان انتقال خون، آیا بخشی هم به افراد تالاسمی اختصاص داده شده است؟

صردمدت، یکی از اعضای ستاد مرکزی ما فرد مبتلا به تالاسمی و یکی هم مبتلا به هموفیلی است و این ۲ نفر نمایندگان انجمن تالاسمی و کانون هموفیلی در ستاد ما هستند. در استان‌ها هم ما چنین افرادی را در ستادها داریم. ما برای روز جهانی تالاسمی ۳ استراتژی داشتیم: مصرف بهینه خون و استفاده درست از خون و فرآورده‌های خونی، کیفیت حیات مصرف‌کنندگان خون و تکرم اهداکنندگان خون در جامعه. یک هدف بزرگ داریم، البته خیلی امیدوار نیستیم که امسال محقق شود. ولی این مسیر را باید طی کنیم و چاره دیگری نیز نداریم. باید نگرش مدیریت سازمان‌های خدماتی را عوض کنیم. سازمان دولتی انتقال خون دیگر معنایی ندارد؛ باید سازمان ملی انتقال خون تشکیل دهیم که همه در آن تبلیغات گسترده و البته علمی داریم.»

اهدای خون، اهدای زندگی است. اما برخلاف تصور عامه، این اهدای زندگی، دوطرفه و صرفاً از جانب دهنده‌ها نیست؛ بلکه برای فردی که خونش را اهدا می‌کند نیز موجب ریکاوری بدن، تولید و گردش ... و در بدن می‌شود

اهدای خون، اهدای زندگی است. اما برخلاف تصور عامه، این اهدای زندگی، دوطرفه و صرفاً از جانب دهنده‌ها نیست؛ بلکه برای فردی که خونش را اهدا می‌کند نیز موجب ریکاوری بدن، تولید و گردش ... و در بدن می‌شود

آمار دقیقی از میزان منابع خونی تهران نداریم اما آخرین باری که اطلاعاتی در این زمینه پیدا کردیم حدود یک تا ۲ هفته پیش بوده که وضعیت ناظر بر کاهش منابع و واحدهای خونی تهران است و علت آن نیز ماه رمضان و روزه‌داری مردم است

آمار دقیقی از میزان منابع خونی تهران نداریم اما آخرین باری که اطلاعاتی در این زمینه پیدا کردیم حدود یک تا ۲ هفته پیش بوده که وضعیت ناظر بر کاهش منابع و واحدهای خونی تهران است و علت آن نیز ماه رمضان و روزه‌داری مردم است

آمار دقیقی از میزان منابع خونی تهران نداریم اما آخرین باری که اطلاعاتی در این زمینه پیدا کردیم حدود یک تا ۲ هفته پیش بوده که وضعیت ناظر بر کاهش منابع و واحدهای خونی تهران است و علت آن نیز ماه رمضان و روزه‌داری مردم است

آمار دقیقی از میزان منابع خونی تهران نداریم اما آخرین باری که اطلاعاتی در این زمینه پیدا کردیم حدود یک تا ۲ هفته پیش بوده که وضعیت ناظر بر کاهش منابع و واحدهای خونی تهران است و علت آن نیز ماه رمضان و روزه‌داری مردم است