شهر

تغییرات جدید در شهرداری تهران

شهاب مرادی رفت، محمود صلاحی آمد

شهروند| شهردار تهران تغییرات نیروی انسانی در سطوح معاونان و شهرداران مناطق را در تهران کلید زد. او دیروز به مدیریت شهاب مرادی بر سازمان فرهنگی و هنری شهرداری تهران پایان داد و معاون برنامه‌ریزی و شوراهای شهرداری تهران را به جای او به سازمان فرهنگی و هنری فرستاد.

از اولین روزهای کاری سال ۹۴ در شهرداری تهران خبرهای پراکنده‌ای درباره این که محمد باقر قالیباف، شهردار تهران، تعدادی از معاونان و مدیرانش را در سال جدید تغییر می‌دهد، به گوش می‌رسید. دیروز شهردار تهران تغییرات را کلید زد و در اولین قدم رئیس جدیدی برای سازمان فرهنگی و هنری شهرداری تهران که در یک‌سال گذشته یکی از پرحاشیه‌ترین سازمان‌های زیرمجموعه شهرداری تهران بوده است، انتخاب کرد. قالیباف، محمود صلاحی، معاونش را که پیش از این در حوزه برنامه‌ریزی و شوراها کار می‌کرد به این سازمان فرستاد و به این ترتیب به ماموریت مرادی پایان داد. عملکرد سازمان فرهنگی و هنری شهرداری در سال گذشته به‌طور مستمر از سوی اعضای شورای شهر تهران مورد انتقاد قرار گرفته بود. یکی از مهم‌ترین اقدامات او در زمان حضورش در این سازمان تعطیل کردن دوره‌های آموزش موسیقی بود که به‌رغم انتقادات هنرمندان، رسانه‌ها و اعضای شورا هیچ‌گاه پاسخ قانع کننده‌ای درباره علت تعطیلی کلاس‌های موسیقی در فرهنگسراها اعلام نشد. فراتر از این موضوع عملکرد سازمان فرهنگی و هنری شهرداری تهران و نحوه هزینه کردن بودجه فرهنگی در اختیار این سازمان در یک‌سال گذشته در کانون انتقادات اعضای اصولگرا و اصلاح‌طلب شورا بوده است و اعضای شورا به دفعات با انتقاد از موازی کاری‌ها و عملکرد این سازمان خواستار انحلال و ادغام آن در معاونت اجتماعی شدند. اختلاف نظرها و انتقادات به این سازمان در سال ۹۳ تا جایی بالا گرفت که سازمان فرهنگی و هنری شهرداری تهران نتوانست اعتماد اعضای شورا برای تصویب بودجه‌اش در سال ۹۴ را جلب کند و اعضای شورا بودجه سال ۹۴ آن را تصویب نکردند و گفتند به جز ماجرای حقوق و مزایای کارکنان، این سازمان برای تأمین اعتباراتش باید برنامه به شورا ارایه کند. حالا هر چه هست با انتصاب جدید شهردار تهران خیلی‌ها امیدوارند که دوران تازه‌ای در سازمان فرهنگی و هنری آغاز شود، به ویژه آن که صلاحی، رئیس جدید سازمان فرهنگی و هنری بیش از یک‌سال است که در شورای چهارم فعال بوده و هر چه باشد در این مدت ارتباطات و تعاملات نزدیکی با اعضای شورا داشته و چه بسا که بتواند به پشتوانه همین اعتماد، امورات آشفته سازمان فرهنگی و هنری شهرداری تهران را به شرایط عادی و به سامان برگرداند. او رئیس اندیشکده مدیریت اسوه و مؤلف کتاب دو جلدی «شهر اسوه» است. صلاحی در دولت دوم احمدی‌نژاد تا اواسط آبان ۹۱ استاندار خراسان رضوی بود. او همچنین به‌عنوان مشاور دولت در امور مناطق آزاد و ویژه اقتصادی، دبیر شورایعالی مناطق آزاد تجاری-صنعتی و مناطق ویژه اقتصادی، رئیس هیات‌مدیره اتاق تعاون مرکزی، عضو هیأت رئیسه فدراسیون بیسبال، راگبی، سافت بال و کریکت و قائم مقام وزیر تعاون فعالیت کرده است. صلاحی مدتی نیز عضو هیات‌مدیره بنیاد فرهنگی هنری امام رضا(ع) بود. تغییر رئیس سازمان فرهنگی و هنری شهرداری تهران تنها تغییر قالیباف در سال ۹۴ نیست. او به روال همه سال‌های گذشته امسال هم در ابتدای سال انتصاب‌های دیگری هم خواهد داشت. گفته می‌شود قالیباف در روزهای آینده تعداد دیگری از معاونانش را تغییر می‌دهد و در سطح شهرداران مناطق هم جابه‌جایی‌ها و تغییراتی اعمال خواهد کرد.

خبر

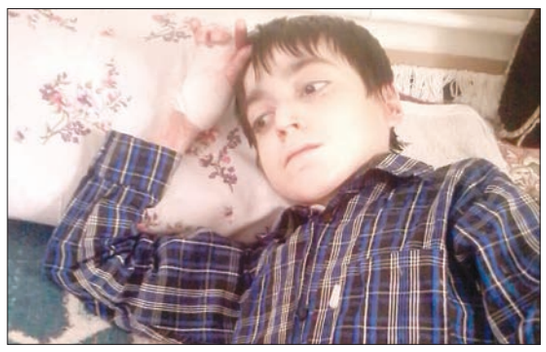
جایزه کمک به فناوری نانو در یونسکو به «سودابه داوران» رسید

شهروند| سودابه داوران، به‌عنوان برنده جایزه کمک به علوم و فناوری نانو برگزیده شد.

به گزارش وزارت علوم، تحقیقات و فناوری، دکتر سودابه داوران رئیس آزمایشگاه دانشگاه علوم پزشکی و خدمات‌درمانی تبریز به‌عنوان یکی از برندگان چهارمین دوره «جایزه کمک به علوم و فناوری نانو» در سازمان آموزشی، علمی و فرهنگی ملل متحد (UNESCO) برگزیده شد. این جایزه توسط مدیرکل یونسکو در تاریخ ۲۱ فروردین ۱۳۹۴ در مقر یونسکو در پاریس به وی اهدا شد.

روایت زندگی دشوار کودکانی که با یک ضایعه پوستی نادر به دنیا می آیند

کودکان پروانه‌ای اسیر پیله فقر و درد



عکس‌ها: شهروند

زهرا جعفرزاده| تاول نام دیگر این کودکان است. زخم‌های عمیق و پوست‌های نازک و شکننده، مثل کنه بهشان چسبیده، رهایشان نمی‌کند. با همین درد، به دنیا می‌آیند و با همان هم می‌روند. پوست «پروانه‌ای»اند. پروانه‌ای؛ همان قدر ظریف، همان قدر شکننده و نازک. دردشان یکی دو تا نیست، کودکانِ eb (ای بی). بیمارانی که حالا دردشان، در لیست شایع‌ترین بیماری‌های نادر جا خوش کرده است. مشکل‌شان ژنتیکی است، آنها اغلب قربانی ازدواج‌های فامیلی هستند. هیچ چیزی هم نمی‌تواند جلوی تولدشان را بگیرد، حتی آزمایش ژنتیک. آنها محکوم به زندگی هستند، زندگی با بیماری که مثل خوره به جانشان می‌افتد و ذره ذره وجودشان را تمام می‌کند.

همه چیز با تاول‌های کوچک شروع می‌شود، تاول‌های خونی. تاول‌ها بزرگ که شدند جایش زخم می‌شود، پوست و حتی گوشت را با هم درگیر می‌کند، پوست را که نه، غشایی شبیه پوست را به هم می‌چسباند و انگشت‌های دست و پا را به هم گره می‌زند. چند سالی طول نمی‌کشد که دیگر انگشت، مفهومش را برای این کودکان از دست می‌دهد.

بزرگ‌تر که می‌شوند، مشکلاتشان عمیق‌تر می‌شود، درست مثل زخم‌هایشان. راه رفتن، غذا خوردن و لباس پوشیدن، حمام رفتن‌شان، تکیه زدن و نشستن، مصیبتی است برایشان. خوابیدن به پشت، آرزویشان می‌شود. نه فقط پوستشان که اعضای داخلی بدنشان هم کم‌کم به هم می‌چسبد. آن‌قدر که فقط مایعات است که راهی در گلوی‌شان باز می‌کند. چشمانشان درد دارد با مشتی غصه. غصه بیماری و زخم‌های عمیق‌شان یک طرف، نگاه پرسشگر دیگران طرف دیگر، غمگین‌اند. هر بار پانسمان آن‌قدر برایشان دردناک است که طاقتشان را طاق می‌کند. این ماجرا هر روز و هر لحظه برایشان تکرار می‌شود.

خسته‌اند، درست مثل «محمد»؛ که صبح تا شب، چشمان سیاه و درشت‌اش را به سقف می‌دوزد. مثل ۱۰ ساله‌هاست، اما مادرش می‌گوید، ۱۷ ساله است که «ای بی» میهمان ناخوانده‌اش شده. درست از همان روز که چشم به دنیا باز کرد. پدر و مادر میانسالش، هیچ نسبت فامیلی ندارند، اما ژن معیوب کار دست فرزند اولشان داد. علایم بیماری از دومین روز تولد محمد، خودش را نشان داد، از همان لحظه که پرستار، نوزاد را بغل کرد و در دستگاه گذاشت. غافل از این که ماجرای این نوزاد، با بقیه فرق داشت. محمد در همان دو روز اول، آن‌قدر تاول زد که حتی مادرش هم او را نشناخت. صورت و دست و پا و ... مشکلاتشان از همان موقع شروع شد. حالا کار به جایی رسیده که او نه دوست دارد حرف بزند، نه غذا بخورد و نه حتی نفس بکشد. هر جنازه‌ای که از روستایشان در بجنورد، رد می‌کنند، حسرت‌اش می‌شود. دوسالی است که مدرسه نمی‌رود. آن‌قدر بچه‌ها نگاه کردند، معلم‌ها، کنجکاو شدند و مدیر مدرسه سوال جواب کرد که از خیر مدرسه رفتن گذشت. اما خودش می‌گوید: «به‌خاطر کمرم مدرسه نمی‌رم.» ۵ سالی می‌شود که کمرش از بالا تا پایین، زخم و تاول است. خارش‌اش شدید است. آن‌قدر زخم‌ها عمیق است که نگاهش هم نمی‌شود کرد، درد محمد برای هر بار پانسمان، دو چندان می‌شود. آرزوی بزرگش، یک شب به پشت خوابیدن است، مثل همه آدم‌ها.

از واکنش هم کلاسی‌هایش می‌پرسم، از کنجکاوی‌شان، از تعجب‌شان. می‌گوید که «به کسی توضیحی نمی‌دم.» اما مادرش حرف دیگری می‌زند. «تا وقتی مدرسه می‌رفت، هر سال باید از پزشک، برای مدیر مدرسه نامه می‌بردیم که بیماری محمد، واگیر ندارد. اگر نامه نمی‌بردیم، ثبت نامش نمی‌کردند. با این که می‌گفتیم مریضی‌اش واگیر ندارد، اما باز هم بعضی از پدر مادرها، کلاس بچه‌شان را عوض می‌کردند. نمی‌خواستند بچه‌شان با محمد سر یک کلاس بنشیند.» محمد خانه‌نشین که شد هم خودش راحت شد هم مادرش، آن‌قدر که حرف و حدیث مردم را شنیدند و تحمل کردند.

جواب‌های محمد یک کلمه‌ای است. مادرش می‌گوید: «همیشه همین‌طور است، گاهی تا چند روز حرف هم نمی‌زند.» هیچ حسی روی صورتش نشان نمی‌دهد، جز غم چشمانش. علایم افسردگی دارد. صبح تا شب، به پهلو دراز کشیده یا تلویزیون نگاه می‌کند یا با کامپیوتر خودش را سرگرم می‌کند. گاهی هم کتاب‌های درسی‌اش را می‌خواند. پدرش می‌گوید: «عاشق مسابقه‌های کشتی کجه، هوادار پرو پاقرص رئال مادریدم هست.»

حالا بی‌حوصله‌تر از همیشه است، بیماری‌اش هر روز بدتر می‌شود، هیچ کاری نه از دست خودش و نه خانواده‌اش برنمی‌آید. پیوند پوست هم جواب نداده، حالا به پیوند مغز و استخوان فکر می‌کنند، هزینه‌اش اما برایشان خیلی زیاد است؛ ۴۰، ۵۰ میلیون تومان را نمی‌توانند جور کنند. حالا هم پانسمان را به هر زحمتی خودشان عوض می‌کنند، روزی ۲۰۰ هزار تومان را ندارند بدهند.

محمد روی یکی از تخت‌های بیمارستان محب تهران، به پهلو خوابیده. به‌خاطر همین زخم‌های کمرش از بروجرد به تهران آمدند. آن‌جا پیدا کردن پزشک متخصص که دردش را بداند، سخت است. حال روحی مادر از پسر، وخیم‌تر است. خودش هم می‌داند. «محمد رنج مریضی‌اش زیاد بوده، اصلا نمی‌خواهد چیز بیشتری درباره مریضی‌اش بداند، حالا هم به زور آوردیم‌اش بیمارستان.» از مشکلات خوردنش می‌گوید. «یک‌زمانی محمد نمی‌توانست حتی آب بخورد، گاهی شده که یک هفته چیزی نخورده. بچه که بود، با سوزن تاول گلویش را سوراخ می‌کردم تا غذا بخورد، حالا خودش وقتی گلویش می‌گیرد، نان خشک می‌خورد تا راهش باز شود. کوچکتر که بود، بالون زدیم تا جاهایی که به هم چسبیده باز شود.» مشکلاتشان یکی دو تا نیست، یبوست هم به اندازه زخم‌ها، اذیتشان می‌کند. هیچ چیز هم افاقه نمی‌کند. محمد روزی سه چهار قاشق پارافین می‌خورد تا یبوستش خوب شود.

آنها در یکی از محروم‌ترین استان‌های کشور زندگی می‌کنند، نه فقط نبود پزشک متخصص اذیتشان می‌کند که نگاه مردم به بیماری پسرشان هم. «بروجرد مثل تهران نیست، این‌جا مردم به کار هم کار ندارند، اما آن‌جا وقتی می‌خواهیم محمد را از خیابان رد کنیم، راه بندان می‌شود، همه می‌ایستند و نگاهش می‌کنند.» زمزمه‌های «چی شده، چی شده» مادر خسته و پدر رنجور محمد را آزار می‌دهد. مادرش از زمانی می‌گوید که محمد کودکی بیش نبود و همسایه‌ها و فامیل با کنجکاوی بیش از حد، کلافه‌شان کرده بودند. «یک زمانی بود وقتی میهمان می‌آمد خانه‌مان، چای هم نمی‌خورد، از بودن در خانه ما معذب بودند، همش فکر می‌کردند بیماری محمد، واگیر دارد، این‌قدر از بیماری‌اش پرسیدند که دیگر با مردم قطع رابطه کردیم. همسایه‌ها هم بدترین رفتار را با ما می‌کردند، حتی بند رخت‌شان را از ما جدا کردند.» مادر اینها را که می‌گوید اشک روی صورتش سُر می‌خورد و روی ملحفه محمد می‌چکد.

آنها با همه نداری‌شان، برای کوچکترین درد محمد، کیلومترها راه را طی می‌کنند تا به تهران برسند، یک بار برای درد دندان، یک بار برای چشم پزشک، یک بار برای زخم کمر و ... هزینه این رفت و آمد را هم ندارند. پدرش می‌گوید: «اگر بخواهیم برای محمد خوب خرج کنیم، ماهی ۱۵ میلیون تومان می‌شود، اما درآمدم زیر یک‌میلیون تومان است، این‌قدر وام گرفتیم که نمی‌توانیم پس بدهیم. تا حالا ده بار هم به وزارت بهداشت رفتیم، تقاضای کمک کردیم، اما آنها می‌گویند که این بیماری جزو بیماری هیأت امنای وزارت بهداشت نیست.» محمد خانه‌نشینی را به همه چیز ترجیح داده، نه حاضر است از خانه بیرون رود، نه دکتر برود و نه حتی پیش مشاور. مادرش نگران شرایط روحی‌اش است. «ما اصلا خانه اقوام نمی‌رویم. مریضی محمد، صحبت هر جمعی است، وقتی هم کسی می‌آید خانه‌مان، محمد خودش را در اتاق حبس می‌کند، الان دو سه سالی است که این طور شده، یعنی از همان موقع که بیماری‌اش شدت گرفته.» یک زمانی به خاطر مشکلات زندگی، کشاورزی می‌کردند، آن‌جا شرایط‌شان سخت بود، خار شده بود سوزنشان برای خالی کردن تاول‌ها و لباس کهنه فامیل و همسایه، باند و گاز پانسمان.

اینها فقط درد محمد نیست، «نازنین زهرا»ی ۵ ماهه که علایم بیماری هر روز بیشتر از روز قبل روی دست و پایش مشخص می‌شود، هم سرنوشت تکرار شده محمد است. درست مثل «محمد طاها»ی ۵ ساله که دیگر جایی در بدنش نمانده که زخم و تاول نباشد. از اصفهان به تهران آمده‌اند تا دندانش را درست کنند، دندان‌هایی که روی لثه‌های زخمی درآمده. مادر جوان نازنین زهرا، نگران چهار دست و پا رفتن دخترش است، دندان درآوردن، راه رفتن. نگران حرف مردم، حتی ازدواج دخترش. علایم بیماری نازنین زهرا، چهار روز بعد از تولد خودش را نشان داد، فشاری که پرستار برای گرفتن اثر کف پای نوزاد وارد کرده بود، اولین نشانه‌های بیماری را بروز داد. آن‌قدر این دکتر و آن دکتر رفتند تا در آخر فهمیدند که بیماری ای بی است، وقتی نوزاد ۱۵ روزش را تمام کرده بود. پدرش می‌گوید: «متخصصان بیمارستان پوست رازی هم نتوانستند بیماری را تشخیص دهند.» آنها این‌قدر پرسیدند تا سر از انجمن بیماری «ای بی» درآوردند. جایی که هم به آنها روش‌های پانسمان و سوراخ کردن تاول‌ها را یاد می‌دهند و هم بهشان پماد و گاز پانسمان و دارو می‌دهند تا روی زخم‌ها بمالند. داروهایشان آن‌قدر گران است که خیلی‌هایشان توانایی خرید را ندارند. خیلی از پمادها ایران پیدا نمی‌شود، مثل گاز وازلین یا زینک اکساید خارجی، به همین خاطر ایرانیان خیر مقیم آمریکا، این داروها را برایشان می‌خرند و با هزار دردسر گمرک، به دستشان می‌رسد.

به این کودکان می‌گویند، پوست پروانه‌ای. موقع بلند کردن، بغل کردن و لباس پوشاندن، کمترین فشار را باید وارد کرد. هر فشار مساوی است با تاول. مادر نازنین زهرا، ۱۹ سال بیشتر ندارد، با پسرخاله‌اش ازدواج کرده و به خاطر بیماری دخترش، به شدت از ازدواجش پشیمان است. از ورامین آمدند تا مژگان جلیل‌پور، مسئول بخش آموزش و پانسمان انجمن ای بی، نوزادشان را معاینه کند. هر جمله‌ای که به زبان می‌آورد، با اشک‌هایش همراه است. دست و پای دخترش را با باند پیچیده تا ضربه نخورد. هیچ چیز از مراقبت‌های این بیماری نمی‌داند.

قیمت‌ها سر به فلک می‌کشد، یک بسته پوست مصنوعی، ۲۵۰ هزار تومان است، هر بار زخم عمیق می‌شود، پوست مصنوعی را رویش می‌گذارند تا جذب شود. یک برگه پانسمان با تخفیف، ۱۸۹ هزار و ۵۰۰ تومان می‌شود. اما خرید اینها برای خیلی از خانواده‌ها امکان‌پذیر نیست. آنها از پمادهای ایرانی استفاده می‌کنند، پمادهایی که کیفیت نوع خارجی را ندارند و تاثیرش زمین تا آسمان است.

• قیمت‌ها سر به فلک می‌کشد، یک بسته پوست مصنوعی، ۲۵۰ هزار تومان است، هر بار زخم عمیق می‌شود، پوست مصنوعی را رویش می‌گذارند تا جذب شود. یک برگه پانسمان ۱۸۹ هزار و ۵۰۰ تومان می‌شود. اما خرید اینها برای خیلی‌ها امکان‌پذیر نیست

• به این کودکان می‌گویند، پوست پروانه‌ای. موقع بلند کردن، بغل کردن و لباس پوشاندن، کمترین فشار را باید وارد کرد. هر فشار مساوی است با تاول

• آنها دچار انواع کم‌خونی عفونت و مشکلات کبدی کلیوی و قلبی هم می‌شوند

جلیل‌پور، از صبح که به محل کارش می‌رود تا بعد از ظهر، مشغول دلداری مادرانی است که هر روز با انبوهی از درد و مشکل سراغش می‌روند، از درد بی‌پولی برای خرید داروها تا یاد گرفتن روش پانسمان و گرفتن آدرس چشم پزشک و دندان پزشک. او درباره انواع این بیماری پوستی نادر توضیح بیشتری می‌دهد. «این بیماری تنوع زیاد دارد یکی‌شان همان نوع شدید یا دیستروفیک است که کل بدن را درگیر می‌کند. این نوع در ایران بالاترین شیوع را دارد. یکی هم جانکشنال یا نوع متوسط و سومی هم سیمپلکس یا نوع خفیف‌اش است. دیستروفیک مغلوب، تقریبا شدیدترین نوع این بیماری است، یعنی هم پدر و هم مادر ناقل هستند.» به گفته او، در برخی موارد آن‌قدر بیماری شدید است که کودک به دو سال نرسیده، جانش را از دست می‌دهد.

همه مشکلات این کودکان اما فقط خود بیماری نیست. آنها دچار انواع کم‌خونی، عفونت و مشکلات کبدی، کلیوی و قلبی هم می‌شوند. همین‌ها هم هست که جانشان را می‌گیرد. اما در کنار همه اینها جلیل‌پور، ناامیدی را مهم‌ترین علت مرگ این کودکان می‌داند. «بچه‌ها به خاطر مریضی‌شان خیلی از زندگی ناامید می‌شوند و خودشان را در خانه حبس می‌کنند، تمام هدف ما این است که به مردم بگوییم که این بیماری واگیردار نیست، متاسفانه خیلی از خانواده‌ها از برخوردهای بد اجتماعی ناراحت‌اند. چون این بچه‌ها از اجتماع پس زده می‌شوند.» او می‌گوید: «اولین برخورد هم از مدیر مدرسه دیده می‌شود، وقتی در مدرسه ثبت‌نام‌شان نمی‌کنند.» جلیل‌پور، مشکل این کودکان را نداشتن پروتیین پوستی اعلام می‌کند. «این کودکان ژنی را که باید برای ساخت پروتیین فرمان بدهد ندارند، آنها با این بیماری متولد می‌شوند.» در ۵ سال و چند ماهی که از تشکیل این انجمن گذشته، تا کنون ۴۴۰ مبتلا شناسایی شده‌اند. در همین مدت ۴۵ نفر از شناسایی شده‌ها، جانشان را از دست داده‌اند. یعنی به گفته جلیل‌پور، ۱۰ درصد مبتلایان شناسایی شده.

خوزستان و تبریز و سیستان و بلوچستان و شمار زیادی از روستاها و شهرهای دور افتاده بالاترین آمار را دارند. یعنی هر جا که ازدواج فامیلی زیاد باشد. جلیل‌پور می‌گوید در خانواده‌های با ژن معیوب باید تا ۷ نسل ازدواج فامیلی صورت نگیرد تا نسل‌شان پاک شود. به گفته او تعداد واقعی این بیماران خیلی بیشتر از ۴۴۰ نفر است، حتی به یک‌هزار نفر هم می‌رسد. اما هنوز شناسایی نشده‌اند. «بعضی از این فوتی‌ها، کودکان زیر دو سال بودند، یک تعدادی هم مبتلایان ۱۴ تا ۲۲ سال بودند، یک نفر هم ۵۰ سال داشت.»

این درد درمان ندارد. فقط می‌شود کنترلش کرد، نه متوقف می‌شود و نه خوب. مسئول آموزش انجمن ای بی اینها را با تاسف می‌گوید و به تحقیقاتی اشاره می‌کند که برای بهبود وضع این کودکان در حال انجام است. «تلاش تنها بالا بردن کیفیت زندگی این بیماران است، هنوز تحقیقات ادامه داد، الان در بیمارستان شریعتی روی پیوند مغز و استخوان دارند کار می‌کنند، مرکز تحقیقات پوست بیمارستان شهدا هم روی ژن تراپی کار می‌کند، کارهایی هم روی پروتیین تراپی در حال انجام است که می‌تواند تا ۵۰ درصد زخم و تاول این بیماران را کم کند.»

۴۴۰ بیمار مبتلا به ای بی در شرایطی شناسایی شده‌اند که این انجمن هنوز یک کلینیک ندارد. دو اتاق کوچک که بخشی از یک کلینیک عمومی در مرزداران است، سهم آنها شده. حتی حقوق ماهانه مسئول آموزش را خیران مقیم خارج از کشور، پرداخت می‌کنند. «بچه‌های ما آسیب‌های مختلفی دارند، اگر یک کلینیک داشتیم، می‌توانستیم متخصصان را یک‌جا جمع کنیم تا خانواده آنها مجبور نشوند برای هر دردی، یک سر به تهران بروند. آنها به چشم پزشک، دندانپزشک و متخصص داخلی مخصوص خودشان نیاز دارند، بعضی از این بچه‌ها به خاطر خشک شدن مخاط داخلی چشم، بینایی‌شان را از دست می‌دهند، آنها باید هر ماه آزمایش بدهند، کم‌خونی‌شان باید چک شود. خانواده این کودکان وقتی از شهرستان می‌آیند، حتی جایی برای ماندن ندارند و شب را در خیابان صبح می‌کنند.» جلیل‌پور از هزینه‌های بالای این بیماری می‌گوید: «برای هر بیماری که دچار نوع متوسط ای بی شده، حداقل ماهانه باید ۱/۵ تا دو میلیون تومان هزینه کرد، این در حالیست که هر روز هم قیمت داروها و پمادهایشان بالاتر می‌رود.» مشکلات گمرک و گرفتن مجوز برای واردات این داروها را هم باید به اینها اضافه کرد. جلیل‌پور می‌گوید: «یک نوع شیر خوراکی هست که علاوه بر برطرف کردن یبوست تمام ویتامین‌هایشان را تأمین می‌کند. هر شیشه این شیر نزدیک دوازده‌هزار تومان است، اما خیلی‌ها نمی‌توانند بخرند، حالا همین شیر هم در ایران پیدا نمی‌شود، حتی به ما مجوز نمی‌دهند وارد کنیم. مجبوریم از خیران در کشورهای خارجی بخواهیم برایمان تهیه کنند، وقتی هم آنها می‌خرند و می‌فرستند در گمرک با هزار مسأله مواجه می‌شویم.» پدر و مادر کودکان (eb ای بی) به هر دری می‌زنند تا کمی، سرسوزنی، شرایط بچه‌شان خوب شود، اما هزینه‌هایش بالاست. جلیل‌پور می‌گوید: «در خارج از کشور، هزینه یک شب ژن تراپی، ۵ هزار دلار است، پیوند مغز و استخوان هم راه دیگری است اما نزدیک ۴۰ میلیون تومان می‌شود، تا حالا هم کسی را ندیدم که نتیجه موفقی گرفته باشد. خیلی از این بچه‌ها هم پیوند پوست را پس می‌زنند.»

خبر روز

هجوم ریزگردها به آسمان خوزستان، لرستان، ایلام و جنوب آذربایجان غربی

شهروند| فروردین با آرامش به پایان نرسید. گرد و غبار آسمان خوزستان، لرستان، ایلام، بخش‌هایی از فارس و برخی شهرهای آذربایجان غربی را تیره و تار کرد. دیروز، غلظت گرد و غبار در آسمان اهواز به بیش از دو برابر حد مجاز رسید. این در حالی بود که لرستان شرایط نابسامان‌تری را تجربه کرد. غلظت ریزگردها در برخی شهرهای این استان تا ۶٫۵ برابر حد مجاز افزایش یافت و نفس لرستانی‌ها را تنگ کرد.

به گفته رئیس روابط عمومی اداره کل محیط‌زیست خوزستان، میزان غلظت ریزگردها در آسمان اهواز در روز شنبه ۳۴۴ میکروگرم بر مترمکعب گزارش شده است. این در حالی است که میزان طبیعی ذرات معلق در هوا ۱۵۰ میکروگرم بر مترمکعب است.

به گزارش خوزنیوز، شهریار عسکری در این‌باره می‌گوید: «بیشترین میزان ریزگردها صبح شنبه در دشت آزادگان با ۵۹۶ میکروگرم بر مترمکعب گزارش شده است.»

موج جدید ورود ریزگردها به لرستان از جمعه آغاز شد و در بدو ورود غوغایی در این استان به پا کرد. مدیرکل محیط‌زیست لرستان، با اشاره به این که موج جدید ریزگردها از روزهای گذشته وارد لرستان شد، می‌گوید: «در این روز میزان ذرات گرد و غبار در لرستان حدود ۱۰ برابر حد مجاز بود.»

مهرداد فتحی بیرانوند، غلظت ذرات معلق در هوای دیروز لرستان را ۲۵۰ میکروگرم بر مترمکعب اعلام کرد و به تسنیم گفت: «ذرات معلق هوا ۲٫۵ میکرون و میزان ذرات گرد و غبار موجود در هوای لرستان ۶٫۵ برابر حد استاندارد است.»

او ادامه داد: «با توجه به شرایط ناپایدار هوای استان در صورت بارندگی، وضع آلودگی هوا کاسته می‌شود.»

گرد و غبار مدارس مهران را تعطیل کرد

گرد و غبار و آلودگی هوا در مهران افزون بر اخلال در فعالیت‌های عادی و روزانه مردم منجر به تعطیلی نوبت ظهر روز شنبه مدارس این شهرستان مرزی شد. به گزارش ایرنا، پدیده گرد و غبار میهمان ناخوانده سال‌های اخیر شهر مرزی مهران که به دنبال وقوع طوفان در بیابان‌های کشور عراق از طریق باد وارد این شهر شده، ضمن تهدید سلامت مردم، مشکلاتی را نیز برای ساکنان این منطقه به وجود آورده است. علی محمدیان، مسئول اداره هواشناسی مهران در این‌باره گفت: در اثر پدیده گرد و غبار، میزان دید در این شهرستان به ۵ هزار متر رسیده است. بروز این پدیده از ظهر روز جمعه آغاز شده و پیش‌بینی می‌شود تا فردا ادامه داشته باشد.

تندبادی ۷۲ کیلومتری مهاباد را در نوردید

دیروز همچنین، باد شدیدی با سرعت ۷۲ کیلومتر بر ساعت مهاباد در جنوب آذربایجان غربی را در نوردید و باعث بروز پاره‌ای مشکلات برای مردم این شهرستان شد. وزش این تندباد که از عصر روز جمعه در این شهرستان آغاز شده و همچنان ادامه دارد، تردد شهروندان را در سطح گذرگاه‌ها و معابر عمومی با مشکل مواجه کرده است. وزش باد شدید که با بارش‌های پراکنده و رعد و برق نیز همراه است در برخی نقاط شهر موجب شکسته شدن شاخه‌های درختان و شیشه برخی منازل مسکونی شد. کارشناس اداره هواشناسی مهاباد روز شنبه به ایرنا گفت: وزش این تندباد که سرعت آن به ۷۲ کیلومتر در ساعت رسیده است، علاوه بر شهرستان مهاباد دیگر مناطق جنوبی استان را نیز تحت تأثیر خود قرار داده است. حمید باریکان ادامه داد: استقرار امواج ناپایدار در این منطقه و عدم وجود رطوبت کافی موجب بروز این پدیده در منطقه شده است که در نواحی‌ای که با رطوبت کافی همراه است، موجب بارش پراکنده باران نیز می‌شود.

سلامت

طرح «تحول در سلامت دهان» از امروز آغاز می‌شود

شهروند| دبیر شورای سلامت دهان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی از آغاز طرح تحول سلامت دهان در کشور خبر داد. سعید عسگری در توضیح بیشتر گفت: «برنامه‌ریزی‌هایی برای پیشگیری از بیماری‌های دهان و دندان در کشور در نظر گرفته شده است که قرار است از امسال اجرایی شود.» به گفته او، این برنامه‌ها به ۲ صورت درون‌بخشی با امکانات و توانمندی‌های وزارت بهداشت و نیز به صورت میان‌بخشی با مشارکت‌های بین‌بخشی و همکاری‌های وزارت آموزش و پرورش در مدارس ابتدایی سراسر کشور اجرا می‌شود. دبیر شورای سلامت دهان وزارت بهداشت، همکاری و همراهی بیمه‌های پایه و سلامت در اجرای این برنامه‌ها را بسیار موثر عنوان کرد؛ «در کنار این برنامه‌ها، به موضوع ارایه خدمات درمانی دندانپزشکی به مردم نیز توجه ویژه‌ای می‌شود.»

ویژه

صادرات گروه سایپا به ترکیه آغاز شد

به گزارش سایپا نیوز، محسن دستخوش جوان، معاون صادرات گروه خودروسازی سایپا، از آغاز صادرات قطعات خودرو به کشور ترکیه خبر داد و گفت: طی مذاکرات انجام شده با طرف ترک و توافقات حاصله اولین محموله صادراتی قطعات خودرو تا پایان فروردین ماه به ترکیه ارسال می شود. دستخوش جوان افزود: تعاملات با ترکیه می تواند کانال مناسبی برای حضور در بازارهای بین المللی علی الخصوص اروپایی باشد که گروه سایپا به دنبال گسترش تعاملات خود با بازارهای ترکیه در راستای دستیابی به اهداف صادراتی گروه در حوزه صادرات قطعه خودرو می باشد. معاون صادرات گروه خودروسازی سایپا تصریح کرد: در نمایشگاه استانبول ۲۰۱۵ بیش از ۱۵۰۰ شرکت مطرح از تمام نقاط جهان حضور دارند و حضور در این نمایشگاه فرصت مناسبی برای برقراری ارتباط با شرکت های مطرح بین المللی در زمینه تامین و صادرات قطعات OEM و after market می باشد. شایان ذکر است نهمین نمایشگاه بین المللی اتومکانیکای استانبول ۲۰۱۵ در مساحتی بالغ بر ۴۰ هزار متر مربع و با حضور ۱۵۳۰ شرکت مطرح بین المللی از نقاط مختلف جهان از ۲۰ الی ۲۳ فروردین پذیرای بازدیدکنندگان است.

ویژه

یک گیگ حجم اضافه هدیه آسیاتک به مناسبت روز زن

آسیاتک به مناسبت ولادت با سعادت حضرت فاطمه زهرا (سلام الله علیها) روز مادر و روز زن به ازای خرید ۲ گیگ و بیشتر از آن، یک گیگ حجم به تمام کاربران هدیه می دهد. روابط عمومی شرکت انتقال داده های آسیاتک اعلام کرد: آسیاتک برترین ارایه دهنده اینترنت پرسرعت ای دی اس ال جهت ارائه خدمات باکیفیت برتر در حوزه IT و برآوردن نیازها و خواسته های مشتریان خود به مناسبت سالروز میلاد با سعادت حضرت فاطمه (س) و روز زن به ازای خرید ۲ گیگ و بیشتر از آن، یک گیگ حجم به کاربران هدیه خواهد داد.

طبق این گزارش در این بزرگداشت که از ۲۱ فروردین آغاز و تا ۲۶ فروردین ادامه می‌یابد، به کاربران خانمی که عضو باشگاه آسیاتک هستند علاوه بر گیگ اضافه، ۳۰ امتیاز باشگاه مشتریان داده خواهد شد همچنین بانوانی که در این مدت به خانواده بزرگ آسیاتک می پیوندند علاوه بر ۳۰ امتیاز، ۲۰ امتیاز بابت عضویت آن ها لحاظ خواهد شد.