

مجموعه مقالات

همایش سراسری تالاسمی

فرصت ها و چالش ها

با محور : سلامت، ازدواج، اشتغال

تهیه و تدوین: موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی

(مستان ۱۳۸۸)

سرشناسنامه : همایش سراسری تالاسمی: فرصتها و چالشها (۱۳۸۸/ساری).
عنوان و نام پدیدآور : مجموعه مقالات همایش سراسری تالاسمی فرصتها و چالشها با محور
سلامت، ازدواج، اشتغال/ تهیه و تدوین: موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی.
مشخصات نشر: ساری: مرکز انتشارات توسعه ی علوم، ۱۳۸۸.
مشخصات ظاهری: ۲۶۴ص: مصور، جدول، نمودار.

شابک : ۹۷۸-۹۶۴-۶۸۴۲-۳۶-۶

وضعیت فهرست نویسی : فیا

موضوع: تالاسمی - مقاله ها و خطابه ها

موضوع: تالاسمی - بیماران

شناسه افزوده: موسسه جوانان تالاسمی

رده بندی کنگره: RC / ۶۴۱/۷ ت ۶۴۱ ۸۵۲ ۱۳۸۸

رده بندی دیویی: ۶۱۶/۱۵۲

شماره کتابشناسی ملی: ۱۹۱۴۸۱۹

کتابخانه ی ملی ایران

کلیه حقوق این اثر برای مؤلف محفوظ می باشد.

نام کتاب : مجموعه مقالات همایش سراسری تالاسمی

پدیدآور : موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی

ناشر : مرکز انتشارات توسعه ی علوم

طراحی و صفحه آرایی : موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی

چاپ : مرکز انتشارات توسعه علوم

نوبت چاپ : اول ۱۳۸۸

شمارگان : ۱۰۰۰ جلد

ISBN:978-964-6842-36-6

شابک : ۹۷۸-۹۶۴-۶۸۴۲-۳۶-۶

صندوق پستی مکاتبات اداری : ۴۸۱۷۵-۱۱۱۴ ساری - تلفن : ۰۱۵۱-۳۲۶۶۱۷۸

فروش در کلیه کتاب فروشی های معتبر سراسر کشور

آدرس اینترنتی : www.copdsiran.org

سخن ناشر

جان نباشد جز خبر در آزمون هر که را افزون خبر جانش فزون
اقتضای جان چو ای دل آگهی است هر که آگه تر بود جانش قویست

از جمله حقایقی که انسان معاصر تا حدود زیادی به آن توجه نموده و برای تکامل آن کسود و کاور می کند، استفاده و تحصیل علوم در رشته های گوناگون و معارف بشری است. منظور از شناخت علمی یافته هایی است که در نتیجه ی "مطالعه و تحقیقات" دقیق و نه از روی حدس و گمان گمراه کننده بدست می آیند که مهمترین ویژگی چنین روشی "مستند بودن و مستدل بودن" آن است. هدف غایی هر گونه شناخت علمی دست یافتن یا کشف قوانینی است که جهان بر آن ها مبتنی است. بنابراین، برخورداری از زندگی سالم در صورتی برای انسان امکان پذیر است که قوانین حاکم بر وجود خود و جهان اطراف را درست و دقیق بشناسد و مسئولانه از آن ها به نفع خود و جامعه به کار گیرد. شکی نیست، ملتی که بیشتر در این راستا قدم بر می دارد و بدان عمل می کند، بهره وری و بهره دهی فزون تری را در رشته های مختلف به ارمغان می آورد.

مرکز انتشارات توسعه ی علوم جهت به بار نشستن و غنی ساختن فرهنگ بهره وری در کشور و بی نیازی از دیگران، مبادرت به انتشار آثار ارزشمند استادان، محققان و مؤلفان رشته های مختلف علوم نموده و در این زمینه از کلیه ی اصحاب تفکر و اندیشه دعوت و همکاری به عمل می آید تا با راهنمایی ها و مساعدت های علمی خویش ما را در این امر مهم رهنمون سازند.

در پایان مدیریت واحد مطالعات و تحقیقات انتشارات توسعه ی علوم از همه کسانی که در طراحی و تحقیق با این مرکز پیشنهادات لازم ارایه نموده اند، صمیمانه تشکر و قدردانی می شود. همچنین از واحد تحقیقات به خاطر تلاش و اثربخش نمودن این مجموعه زحمات زیادی را تحمّل نموده اند، سپاس گزاری کرده و از ایزد منان موفقیت همگان را در عرصه های علمی خواستاریم.

با آرزوی توفیق الهی

مدیریت مرکز انتشارات توسعه ی علوم

خرداد یک هزار و سیصد و هشتاد و هشت

فصل اول

مقالات اجتماعی

- ۷ معرفی چارچوب نظری جدید برای مطالعه زندگی افراد مبتلا به تالاسمی - دکتر شارع پور
- ۹ بررسی ابعاد روانی اجتماعی زندگی با تالاسمیک - دکتر احمدنیا
- ۱۷ بررسی تاثیر عوامل اجتماعی اقتصادی در افراد تالاسمی- مجتبی مجاوریان
- ۲۹ بررسی روند اشتغال افراد تالاسمی - دکتر علمی
- ۴۱ بررسی سلامت روان و ابعاد آن در افراد تالاسمی - همدانیان
- ۵۳ بررسی مدل هزینه - بهره وری در درمان تالاسمی در ایران
- ۸۱ بررسی مقایسه‌ای میزان اضطراب افراد شاغل و بیکار تالاسمی مازور شیراز- زهره زاهدی
- ۸۹ بررسی میزان تحصیلات و بیکاری در بیماران مبتلا به تالاسمی مازور در شهرستان شادگان- ندا عموری
- ۱۰۷ بررسی نتایج اشتغال در میان افراد تالاسمی- سرکار خاتم محسنی
- ۱۱۱ بررسی اضطراب در افراد تالاسمی مازور- دکتر اعظم السادات هاشمی
- ۱۱۵ سرمایه اجتماعی و بهبود کیفیت-دکتر نوغانی
- ۱۲۱ سلامت روانی در افراد تالاسمی استان مازندران در سال ۸۵
- ۱۳۳ ضرورت به کارگیری مدل اجتماعی بیماری جهت بررسی تجربیات افراد مبتلا به تالاسمی مازور - دکتر ریاحی
- ۱۴۷ مرکز پیش‌رشد شرکتها، راه‌کار فن‌آورانه کارآفرینی- دکتر آقاجانی
- ۱۶۵ میزان افسردگی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی مازور و مقایسه آن

فصل دوم

مقالات سلامت

- ۱۹۵ احمد تمدنی
- ۱۹۷ بررسی شیوع سنگ‌های صفراوی در بیماران تالاسمی رامسر - دکتر کیهانیان
- ۲۰۳ بررسی غدد درون ریز در افراد تالاسمی - دکتر اشراقی
- ۲۱۵ پیوند مغز و استخوان در تالاسمی - دکتر محمودی
- ۲۱۷ تزریق خون کم لکوسیت Leukocyte- دکتر علیرضا رستمیان
- ۲۱۹ تزریق وریدی دفروکسامین درمان جایگزین در تالاسمی - دکتر کیخایی
- ۲۲۱ عوارض قلبی در تالاسمی- دکتر ساروی
- ۲۲۳ دکتر مهران کریمی
- ۲۳۱ عارضه هیپوگنادیسم در بیمار مبتلا به تالاسمی مازور- شیوا کورانیان
- ۲۳۷ تنوع در موتاسیون ژن‌های گلوبین بتا تالاسمی- مازور محمد پدram
- ۲۴۳ وضعیت روانشناختی و شبهه‌های درمانی غیر دارویی - دکتر سفیدچیان
- ۲۵۳ تشخیص ملکولی تالاسمی بر روی یک تالاسمی - هاله اخوان نیایکی
- ۲۵۵

لَا يَرْفَعُ إِلَهُ الَّذِينَ آمَنَ كُمْ وَالَّذِينَ آوَتُوا الْعِلْمَ دَرَجَاتٍ

فداوند به آنان که ایمان آوردند و به کسانی که به ایشان علم دادند درجه‌ها می‌دهد.

آنچه در سالهای اخیر در تغییر نگرش تالاسمی اتفاق افتاد، بی‌شک مرهون تلاش خود جوش جمعی از افراد تالاسمی است که این دگرگونی و پی‌جویی را ابتدا از درون خود آغاز کرده، به سطح جامعه‌نتری داده‌اند.

قدری تأمل و تعمق نشان‌گر آن است که تشکلهای تالاسمی در امر پیشگیری از بیماری و میزان مشارکت‌های اجتماعی منطقه خود، پویا، موفق و فعال‌تر در استانها عمل کرده‌اند و تحقق این امر نیز تجلی شعار محوری «خواستن و توانستن» در میان افراد تالاسمی است که موجب گردید تا بسیاری از مردم و مسئولین، امروز صدای ابراز وجود این جماعت مهجور را به گوش بسپارند و تلنگری کوچک به تفکرات و اندیشه‌های متفاوت آنان وارد شود.

کتمان این حقیقت ناب، دور از انصاف است که امروزه حضور فراوان و بی‌حد و حصر بسیاری از افراد تالاسمی در عرصه‌های مختلف علمی و فعالیت‌های اجتماعی را نادیده انگاشته، به راحتی از کنار آن گذر کنیم.

شکی نیست که تغییر نگرش‌ها و باورهای تقویت شده‌ی یک جامعه را در مورد موضوعی خاص به راحتی نمی‌توان تغییر داد و تحقق آن منوط به یک همت والا و حرکت جمعی است تا بتوان عینک نگاه دوربین و نزدیک‌بین جماعتی عظیم با دیدگاه‌های مختلف را اندکی دگرگون ساخت. این تصور و هدف مقدس ما را بر آن داشت تا با جمعی از دوستان هم‌گام و هم‌مسلك خویش در قالب تشکلی علمی و مردمی تحت عنوان "موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی" گردهم آمده، ضمن آموزش‌های علمی، عملی و کارآمد برای کلیه اعضا وابسته به آن، سایرین را نیز در کسب آموزه‌های علمی، سلامت فردی و اجتماعی با خود همراه نماییم.

... و امروز پس از گذشت چندین سال تلاش بی‌وقفه و مداوم، توانسته‌ایم سهمی اندک از بازار بورس فعالیت‌های بهادار اجتماعی خریداری کرده، دست در دست یکدیگر، گام‌های بلند و موثری در جهت تنویر افکار عمومی برداریم.

اینک موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی در اواسط راه پر فراز و نشیب اما استوار خود، سعی بر آن دارد با همکاری و حمایت یکایک شما نیکان و اندیشمندان، ضمن سرعت بخشی به حرکت و تلاش جمعی صورت گرفته، فرصتی تازه برای ابراز وجود و نمایش عملی، توانمندی‌های این قشر

آسیب پذیر جامعه‌ی امروز فراهم آورد تا بدین وسیله به بررسی ابعاد گوناگون تأثیرات اجتماعی و فرهنگی آن در حوزه‌های مختلف بپردازد.

لذا مجموعه دست اندرکاران موسسه جوانان تالاسمی در راستای یکی از اهداف خود که همان تقویت نهضت نرم‌افزاری و ترویج تحقیق و پژوهش در خصوص بیماری تالاسمی و فراهم آوردن محیطی برای رشد و اعتلا آنان می‌باشد، اقدام به برگزاری همایشی با پشتوانه مطالعاتی و پژوهشی بر آمدند تا که بتواند به نیاز علمی و عملی این افراد پاسخ گفته، و ماحصل آن را در قالب کتب مجموعه مقالات در اختیار یکایک شما عزیزان قرار دهند.

اثری که در پیش رو دارید حاصل تلاش و پیگیری متخصصین علم پزشکی، اساتید برجسته جامعه‌شناسی و اقتصادی ایران و همچنین مرهون زحمات بی‌شائبه اعضای موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی در راستای برگزاری همایش سراسری تالاسمی، فرصت‌ها و چالش‌ها می‌باشد.

افتخار آن داریم تا با پشت سر گذاشتن پنجمین سال از تأسیس مجموعه حاضر، سومین اثر علمی تحقیقاتی خود را تقدیم عزیزان تالاسمی و دست‌اندرکاران فعالین حوزه تالاسمی در سراسر ایران به‌ناور نماییم. لزوم تدوین چنین کتابی با شاخصه در برگیری و ارتباط علم پزشکی با موضوعات اجتماعی افراد تالاسمی برای محققین، مسئولین امر و علی‌الخصوص جامعه تالاسمی ایران با ضرورت بالا بردن سطح علمی و توان اجتماعی احساس می‌گردد.

باشد که همراهی شما یاران همیشگی، حیاتی مجدد بر این پیکره‌ی نیمه جان بخشد.

بدان امید که این امر به عنوان گام موثری در صورت بهبود کیفیت زندگی، سلامت جسمی و روانی افراد تالاسمی مقبول افتد.

میشم رضانی شیرخوار کلایی

دبیر کل