



شنبه ۲۳ تیرماه ۱۳۹۷
سال بیستم ♦ شماره ۴۰۱۶

شناسایی ۷۵ بیمار پی کی یو در استان همدان

بیماران همیشه گرسنه پی کی یو در انتظار کمک خیران

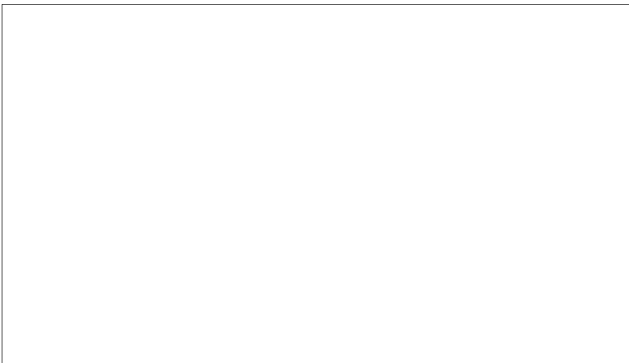
ماهانه یک بیمار به تعداد بیماران پی کی یو استان اضافه می‌شود

ویزیت می‌شوند و مواد غذایی لازم هم در اختیار این بیماران قرار می‌گیرد اما با توجه به قیمت بالای این مواد غذایی همه خانواده‌ها قادر به پرداخت این هزینه‌ها نیستند به همین دلیل به جز تعداد معدودی از خانواده‌ها که مواد غذایی رژیمی بیمار خود را تمام بها خریداری می‌کنند بقیه خانواده‌ها مواد غذایی نیم بها یا رایگان داده می‌شود.

کریمی اظهار کرد: متأسفانه هزینه‌های مواد غذایی مورد نیاز بیماران پی کی یو بسیار بالاست به عنوان مثال فقط یک صبحانه ساده شامل نان و پنیر را که بخواهیم در نظر بگیریم هر ۱۰۰ گرم پنیر رژیمی این بیماران ۱۵ هزار تومان و هر هشتصد گرم نان خشک رژیمی هم ۱۵ هزار تومان قیمت دارد که تهیه آن برای خیلی از خانواده‌های این بیماران مشکل است و به همین دلیل بیشتر این بیماران همیشه گرسنه و چشم به دست خانواده‌های خود هستند تا شاید بتوانند غذای بیشتری برای آنان فراهم کنند.

وی افزود: در حال حاضر این بیماران حمایت‌های دولتی را از نظر رایگان بودن برخی آزمایش‌ها و معاینات دریافت می‌کنند اما مشکل اصلی آنها تهیه مواد غذایی است و ما شدیداً نیازمند کمک خیران هستیم تا بتوانیم این مواد غذایی را تهیه و در اختیار این بیماران قرار دهیم.

کریمی با بیان اینکه در حال حاضر ماهانه حدود یک نفر به تعداد این بیماران در استان همدان اضافه می‌شود، گفت: مسئله دیگری که در مورد بیماران پی کی یو وجود دارد این است که ممکن است تعداد زیادی از این بیماران در خانواده‌ها وجود داشته باشند که هنوز بیماری آنها شناسایی نشده باشد و به عنوان عقب مانده ذهنی یا فلج ذهنی باشند و در صورتی که این بیماران آزمایش پی کی یو را انجام دهند و ابتلای آنها به این بیماری مشخص شود درست است که آسیب‌های ذهنی آنها برنمی‌گردد اما حداقل با رعایت رژیم مخصوص از آسیب‌های بیشتر جلوگیری می‌شود و نالارامی و پرخاشگری آنها کم کاهش پیدا می‌کند. گرسنگی و با حداقل محرومیت از غذای دلخواه و سهم نداشتن از سفره ولو ساده خانواده بار سنگینی است که بیماران پی کی یو باید تا ابد بر دوش خود حمل کنند، در این بین به طور حتم هستند خیرانی که دستشان به دهانشان می‌رسد و برای شکر نعمت توانگری خود هم که شده می‌توانند با کمک به این بیماران کمی از این بار سنگین را کم کنند.



بیماران از خارج از کشور و با هزینه‌های بسیار سنگین تأمین می‌شود اما چند سالی است که موادی مانند ماکارونی، بیسکویت و لبنیات رژیمی در داخل کشور تولید می‌شود و در همدان هم مواد غذایی مانند پودر سیب زمینی و همبرگر، پودر کیک، آرد و نان تولید می‌شود و در اختیار بیماران قرار می‌گیرد و همین هم باعث شده است که غذاهای این بیماران تنوع بیشتری پیدا کند.

کریمی با بیان اینکه این بیماران با احتساب هزینه آزمایش، ویزیت، کاردرمانی و گفتاردرمانی و رژیم غذایی خود حداقل ماهانه ۷۰۰ تا هشتصد هزار تومان هزینه دارند، افزود: این بیماران به علت نقص آنژیمی که در کبد دارند باید به صورت مداوم زیر نظر متخصص غدد باشند و برخی از این بیماران هم به علت تشنج و نالارامی و پرخاشگری که دارند باید به صورت مستمر توسط متخصص مغز و اعصاب ویزیت شوند که همین‌ها هم هزینه‌ها و دشواری‌هایی را به این بیماران و خانواده‌های آنها تحمیل می‌کند.

کریمی ادامه داد: بیماری فنیل کتونوری دارای انواع کلاسیک و غیر کلاسیک است که نوع کلاسیک با رژیم غذایی قابل کنترل است اما نوع غیر کلاسیک فقط به رژیم غذایی خوب نمی‌دهد و بیمار باید همیشه دارو هم مصرف کند. وی ادامه داد: در حال حاضر روزهای دوشنبه این بیماران در دفتر انجمن بیماران پی کی یو در بیمارستان بعثت همدان توسط کارشناس تغذیه، روانشناس و سایر پزشکان مورد نیاز به صورت رایگان

شناسایی شده‌اند تحت رژیم‌های مخصوص قرار گرفته و از رسیدن آسیب به آنها جلوگیری شده است. شیرین کریمی با بیان اینکه علت این بیماری انتقال ژن معیوب از پدر و مادر به فرزندان است و بیشتر در موارد ازدواج‌های فامیلی مشاهده می‌شود، افزود: البته تمام فرزندان این خانواده‌ها به این بیماری مبتلا نمی‌شوند بلکه در صورتی که خانواده‌ای بیمار پی کیو داشته باشند و بخواهند اقدام به بارداری مجدد کنند، پدر و مادر و بیمار پسی کیو آزمایش ژنتیک می‌دهند و بین هفته ۱۰ تا ۱۲ بارداری هم از مادر آزمایش آمینوسنتز به عمل می‌آید و در صورتی که مشخص شود جنین این نقص را دارد به مادر اجازه سقط قانونی داده می‌شود.

کریمی ادامه داد: اگر نوزاد در همان روزهای سه تا پنج روز اول تولد آزمایش خون بدهد و بیماری اش به موقع تشخیص داده شود، با رژیم غذایی مناسب و مراقبت‌های لازم بیماری پی کی یو کاملاً کنترل می‌شود چراکه تنها راه بازگشت بیمار پی کی یو به زندگی طبیعی فرمول‌های غذایی با پی کی کم است. وی افزود: بیماران پی کی یو حدود ۹۰ درصد غذاهای معمولی انسان‌های عادی از جمله لبنیات، مغزها، غلات و گوشت را نمی‌توانند مصرف کنند و تأمین این مواد غذایی با رژیم مخصوص این بیماران هزینه‌های بسیار بالاتری از قیمت معمول این مواد دارد.

نماینده بیماران پی کی یو در استان همدان اظهار کرد: تا چند سال گذشته مواد غذایی مورد نیاز این

هگمتانه، گروه خبر همدان: شاید همین الان که مشغول مطالعه این مطلب هستید تکه بیسکوییتی را به عنوان میان وعده میل می‌کنید، یا در این روزهای گرم تابستان کمی بستنی می‌خورید تا از خنکی اش به اصطلاح جگر تان حال بیاید، احتمالاً تنها نگرانی هم که ممکن است در این حین داشته باشید این است که نکند میزان کالری دریافتی امروز تان بالا برود و دچار اضافه وزن شوید، اما بد نیست بدانید که در همین کوچه پس کوچه‌های شهر و همسایگی ما هستند کسانی که از خوردن همین غذاها و میان وعده‌های ساده محرومند چرا که با خوردن آنها دچار آسیب مغزی و مشکلات جسمی دیگری می‌شوند، صحبت از بیماران فنیل کتونوری یا بیماران پی کی یو است، بیماری که باید تمام عمر در رژیم باشند و غذاهای محدودی مصرف کنند چرا که در غیر این صورت دچار عوارض جبران ناپذیری می‌شوند.

همیشه صحبت از رژیم که می‌شود بیشتر ذهنمان منحرف می‌شود به سمت رژیم‌های کاهش یا افزایش وزن که علی‌رغم اینکه آن را برای مدت کوتاهی می‌گیریم اما یادمان که می‌افتد ناراحتان می‌کند اما این بیماران رژیمی بسیار سخت‌تر و پرهزینه‌تر دارند رژیمی برای زنده ماندن!

بیماری فنیل کتونوری یک بیماری ارثی و ژنتیکی است و علت آن هم یک اختلال در ژن سازنده آنزیم فنیل آلانین است و بیمار نمی‌تواند فنیل آلانین یا فی موجود در غذاهای پروتئینی را هضم کند. معمولاً این بیماری در ازدواج‌های فامیلی شیوع بیشتری دارد. فرد ناقل بیماری فنیل کتونوری گاه هیچ علامتی در خود ندارد ولی ژن معیوب را به فرزندانش منتقل می‌کند، در صورتی که این بیماری به موقع درمان نشود باعث عقب ماندگی ذهنی و بروز برخی مشکلات عصبی برای فرد می‌شود.

برای دریافت اطلاعات بیشتر از مشکلات این بیماران گفتگویی انجام داده ایم با شیرین کریمی نماینده بیماران پی کی یو در استان همدان که در ادامه می‌خوانید.

نماینده بیماران پی کی یو در استان همدان در گفتگو با خبرنگار هگمتانه با بیان اینکه تاکنون ۷۵ بیمار پی کی یو در استان همدان شناسایی شده‌اند، گفت: حدود پنج سال است که غربالگری این بیماری در استان آغاز شده است و بیماری که در این سال‌ها

راه‌اندازی میز خدمت در شرکت آب و فاضلاب استان همدان

مدیرکل بازرسی، مدیریت عملکرد و امور حقوقی استانداری همدان: جلوگیری از مراجعه حضوری بیش از ۱۴ هزار نفر در ۳ ماه با راه‌اندازی میز خدمت

به شکل جدی‌تر و مطابق با دستورالعمل ابلاغ شده، در ساختمان ستادی و ساختمان‌های امور در شهرستان‌های تابعه کرده است. وی در پایان سخنان خود گفت: مشترکان می‌توانند برای ورود به سامانه نشانی اینترنتی سامانه را مطابق این آدرس <https://eshww.ir> وارد کنند.

*مدیرکل بازرسی، مدیریت عملکرد و امور حقوقی استانداری همدان: جلوگیری از مراجعه حضوری بیش از ۱۴ هزار نفر در ۳ ماه با راه‌اندازی میز خدمت

مدیرکل بازرسی، مدیریت عملکرد و امور حقوقی استانداری همدان نیز در این مراسم گفت: در ۳ ماه گذشته که این سامانه راه‌اندازی شده است از حضور بیش از ۱۴ هزار نفر جلوگیری شده است که تنها ۹ هزار نفر مربوط به پرداخت قبض بوده است.

حسین افشار با اشاره به اینکه میزخدمت غیر حضوری و الکترونیک در راستای خدمت‌رسانی به مردم راه‌اندازی شده است بیان کرد: این طرح مصوبه شورای عالی است.

وی تصریح کرد: در استان ۹۶ دستگاه ذیل بخشنامه میز خدمت براساس دستور ریاست جمهوری است که تمامی دستگاه در این راستا اقدام کرده اند. این مسئول بیان کرد: شرکت آب و فاضلاب از دستگاه‌های پیشرو است که این میز خدمت در آن راه‌اندازی شده است.

کاربری انشعاب، پاسخ به استعلام، تغییر مشخصات، تغییر واحد مسکونی، تغییر ظرفیت قراردادی انشعاب، تغییر قطر انشعاب، تفکیک کنتور، تغییر مکان وسایل اندازه گیری، آزمایش کنتور، تعویض کنتور، واگذاری انشعاب آب، واگذاری انشعاب فاضلاب، نصب سیفون اضافی، قطع موقت و وصل انشعاب، جمع آوری یا ادغام انشعاب، صورت‌حساب میان دوره، بررسی صورت‌حساب، اعلام کارکرد کنتور، مشاهده سوابق از جمله امکان پرداخت صورت‌حساب، پیشنهادات، انتقادات و بررسی شکایات، فروش آب تانکری، دسترسی آسان و سریع ثبت خدمت توسط مشترکان از جمله این خدمات است.

وی به برشمردن مزایای این طرح پرداخت و گفت: افزایش سرعت و دقت رسیدگی به درخواست‌ها، کاهش قیمت تمام شده خدمات ارائه شده، کاهش تردد در شهر که منتهی به کاهش ترافیک شهری شده و همچنین صرفه‌جویی در مصرف انرژی، امکان استفاده از سامانه در دفاتر پیشخوان، راهنمایی مشترکان هنگام انجام خدمت از طریق سامانه پیامکی وبگاه و قابلیت ارتباط با سامانه‌های خدمات الکترونیک سایر ادارات و شرکت‌ها اعم از صدور مجوز یا استعلام جهت تسریع در خدمات رسانی بهتر در راستای طرح تکریم ارباب رجوع از جمله این مزایا محسوب می‌شود. حسینی بیدار با بیان اینکه فرایند استقرار میز خدمت از سال ۱۳۹۲ در شرکت آغاز شده بیان کرد: با ابلاغ دستورالعمل میز خدمت در اواخر سال ۱۳۹۶ شرکت آب و فاضلاب شهری به رغم راه‌اندازی سامانه خدمات الکترونیک، اقدام به راه‌اندازی میز خدمت،

هگمتانه، گروه رویداد: مدیرعامل شرکت آب و فاضلاب استان همدان با بیان اینکه خدمت‌رسانی به مردم اولویت نخست این شرکت است گفت: در این شرکت میز خدمت با هدف کاهش مراجعات حضوری مشترکان به امور شرکت آب و فاضلاب راه‌اندازی شده است. به گزارش خبرنگار هگمتانه، سید هادی حسینی بیدار پیش از ظهر پنجشنبه در آیین افتتاح میز خدمت این شرکت با بیان اینکه خدمت‌رسانی به مردم اولویت نخست این شرکت است گفت: در این شرکت میز خدمت با هدف کاهش مراجعات حضوری مشترکان به امور شرکت آب و فاضلاب راه‌اندازی شده است.

وی با اشاره به اینکه سامانه خدمات الکترونیک شرکت آب و فاضلاب استان همدان، یک سامانه تحت وب بوده که برای ارائه خدمات غیرحضوری به مشترکان طراحی شده است بیان کرد: تحت وب بودن سامانه این امکان را فراهم می‌کند که مشترکان از هر مکان و هر زمان و از هر سیستم عاملی بتوانند وارد سامانه شوند و درخواست خود را ثبت، یا وضعیت درخواست ثبت شده قبلی خود را رهگیری کنند. این مسؤول با بیان اینکه کاربران دفاتر پیشخوان نیز می‌توانند از طریق همین سامانه پاسخگوی مشترکان باشند اظهار کرد: خدمات موجود در سامانه به دو دسته کلی خدمات جاری (آب بهاء) و خدمات سرمایه‌ای (حق انشعاب) و در ۵ بخش ارائه می‌شود. حسینی بیدار با اشاره به اینکه این سامانه ۲۲ خدمت را به مردم ارائه می‌کند تصریح کرد: تغییر

