



گاهنامه داخلی آوای بخشش



بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفاء (بخشش)

نشانی بنیاد: تهران - شهرک قدس - تقاطع بلوار دریا و شهید ابراهیم شریفی - مجتمع رویال - طبقه ۶ - واحد ۶۰۵
تلفن: ۰۲۱-۴۰۸۸۰۷۶۱ - شماره: ۰۲۱-۸۰۸۸۰۷۶۳
آدرس پست الکترونیک: info@bakhshesh.ir

صاحب امتیاز: [بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفاء (بخشش)]

مدیر مسئول: [محمد اجل لوئیان]

سردبیر: [ناصر جاسبی]

شورای تحریریه: [جناب آقایان دکتر محمد اجل لوئیان، ناصر جاسبی، سعید اسکندری، دکتر بهنام سرخیل، دکتر سعید مروتی، حسام الدین امام جمعه، دکتر سعید حسن زاده، محمدرضا طالع]

همکاران علمی (به ترتیب الفباء):

[جناب آقایان دکتر مجتبی ابطحی، دکتر محمد اجل لوئیان، دکتر علی محمد اصغری، دکتر محمد تقی خورسندی، دکتر احمد دانشی، دکتر محسن رجعتی، دکتر معصومه سعیدی، دکتر محمود شیشه‌گر، دکتر نادر صاکی، دکتر الهام طلاچیان، دکتر حمید طیرانی، دکتر مریم عامی زاده، دکتر فرهاد فراهانی، دکتر محمد فرهادی، دکتر محمد مهدی قاسمی، دکتر محمد کرامتی پور، دکتر مسعود متصدی، دکتر مسعود نادرپور، دکتر حسین نجم آبادی، دکتر بصیر هاشمی، دکتر سید مسعود هوشمند]

همکاران اجرایی:

[اراضیه سرخیل، سید محسن کنعان، فرزاد جوان کاری، محمد تنها، مریم مرادی]

گاهنامه داخلی «آوای بخشش» متعلق به بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفاء (بخشش) می باشد و استفاده از مطالب آن در سایر رسانه ها فقط با ذکر ماخذ مجاز می باشد.

دعوت به همکاری

گاهنامه آوای بخشش برای درج مقاله، یادداشت و ترجمه های مطالب مفیدی که با موضوع نشریه مرتبط باشد، اعلام آمادگی می نماید. لذا علاقه مندان در صورت تمایل می توانند مطالب خود را از طریق پست الکترونیک و یا دورنگار به این نشریه ارسال دارند. بدیهی است نشریه در درج و اصلاح مطالب دریافتی مختار خواهد بود.

۲/ «بخشش» و تلاش جهت هدف مقدس «شنیدن برای همه»

۵/ گزارش مالی یکساله بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا «بخشش»

۷/ معرفی مرکز کاشت حلزونی ایران

۸/ استفاده از کمک‌های روحانیت برای پیشگیری از ناشنوایی

۱۰/ دیدار با دبیر کل مجمع خیرین سلامت کشور و عضو کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی

۱۱/ تا پایان سه ماه اول سال ۹۷ همه متقاضیان عمل می شوند

۱۲/ ۵۰۰ دستگاه پروتز مورد نیاز تا سه ماه اول سال ۱۳۹۷ خریداری شده است

۱۳/ «بخشش» و تلاش برای پیشگیری از تولد کودک ناشنوا

۱۴/ گردهمایی سراسری مدیران مراکز کاشت حلزونی یازده گانه کشور

۱۷/ استفاده از ظرفیت‌های استانی برای فرهنگ سازی پایش ناشنوایی

۱۸/ گفتگوی صمیمی یکی از خیرین

۱۹/ سلول‌های بنیادی در گوش داخلی

۲۶/ مقدمه‌ای برحافظه کوتاه مدت در کودکان ناشنوا

۳۰/ نقش مشاوره ژنتیک در پیشگیری از بروز بیماری‌ها

در این شماره می‌خوانید:



بخشش و تلاش جهت هدف مقدس

«شنیدن برای همه»

سلامت انسان ها و کمک به زندگی با نشاط و توانمند یکی از دغدغه های مهمی است که بخش گسترده ای از هر جامعه را به خود مشغول می دارد. در این چشم انداز و باتوجه به اهمیت سلامت شنوایی و تاثیر ژرفی که در زندگی فرد و خانواده و در نهایت جامعه دارد، اقدام به حمایت از درمان ناشنوایی و مرتفع نمودن مشکلات ناشی از کم شنوایی یکی از موضوعات بسیار جدی محسوب می شود که نیاز به همکاری و همدلی همه آحاد جامعه دارد. ناشنوایی دومین معلولیتی است که کشورمان از آن رنج می برد و سالانه حدود ۲۰۰۰ تا ۲۵۰۰ کودک مبتلا به کم شنوایی یا ناشنوایی مادرزادی در کشور متولد می شوند.

مطالعات علمی نشان می دهد که توانایی سخن گفتن در کودک بگونه ای در مغز تکامل می یابد که کودک ابتدا باید صداهای محیط را بشنود تا پس از آن بتواند سخن بگوید. لذا معضل ناشنوایی در حقیقت موجب اختلال در دو بخش مهم ارتباطی افراد یعنی شنیداری و گویایی می شود و همین امر سبب می شود تا بخش قابل توجهی از انرژی و سرمایه های انسانی گروه های مختلف اجتماع بویژه کودکان و خانواده های آنان معطوف به رفع این مشکلات شود. یک فرد «ناشنا و ناگویا» علاوه بر مشکلات مهم آموزشی، تربیتی، اجتماعی که خود با آن روبروست، هزینه زیادی را هم بر جوامع در ابعاد مختلف امکانات تربیتی و آموزشی، اشتغال، ازدواج، امنیت و ... تحمیل می نماید.

در سطح جهانی برای جبران این صدمات اقدامات درمانی وسیعی در دهه های اخیر صورت گرفته است. بطوری که حدود سیصد هزار نفر موفق شده اند با استفاده از دستگاه حلزونی شنوایی، شنوایی و گویایی خود را بدست آورند. این دستگاه یک وسیله پیشرفته الکترونیکی است که از طریق جراحی در گوش داخلی افراد نصب می شود و صداهای محیطی را برای آنها قابل شنیدن نموده تا بتوانند همچون دیگران بشنوند و سخن بگویند.

این اقدامات درمانی صرف نظر از مزایایی که به ارمغان می آورد متضمن صرف هزینه های بسیار بالا بوده و نیازمند خدمات پس از جراحی است. برای نمونه قیمت پروتز مربوطه و هزینه های جانبی، جراحی و توانبخشی اولیه حدود ۵۰ میلیون تومان است که البته ۴۰ میلیون آن که هزینه خرید پروتز است از محل اعتبارات ملی و بقیه (اعم از فرانشیز ۶ میلیون تومانی و یا هزینه آزمایش ها و... توسط خانواده و یا خیرین تامین می شود. طبیعی است که تامین مبلغ مذکور نیز برای خانواده ها بویژه اقشار آسیب پذیر اجتماعی سخت بوده و چه بسا افراد زیادی قادر به تامین آن نباشند. علاوه بر این مبلغ، سالیانه به طور متوسط دو میلیون تومان هزینه سر بار تعمیرات و قطعات برای خانواده دارای کودک ناشنوا در نظر گرفته می شود.

حدود ده هزار نفر تا کنون در ایران با جراحی حلزونی گوش قادر گشته اند مهارتهای شنوایی و گفتاری مطلوب را کسب نمایند و بسیاری از آنان موفق شده اند در کلاس های درس در مقاطع مختلف، همراه با سایر دانش آموزان مشغول تحصیل شوند و بسیاری تحصیلات عالی را گذرانده و مشغول به کار شده و تشکیل خانواده داده اند. ضرورت رسیدگی مستمر به نیازهای این افراد که جراحی کاشت حلزونی نموده اند، همچنین اضافه شدن خانواده های جدید که سالیانه به این مجموعه می پیوندند و نیاز به حمایت های مالی و تخصصی دارند باعث شده تا گروهی از خیرین، اساتید، پزشکان و دست اندرکاران حوزه سلامت در چارچوب فعالیتی انسان دوستانه درصدد کاستن از این معضل اجتماعی و رفع آلام این

بخش از جامعه برآیند و در سال ۱۳۹۵ بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفاء با نام اختصاری «بخشش» را برای حمایت از این خانواده‌ها تاسیس نمایند.

بنیاد «بخشش» که در قالب یک سازمان مردم نهاد غیر انتفاعی - غیردولتی (هیات امنایی) فعالیت می نماید، گام های جدیدی را در زمینه های سه گانه پیشگیری (از تولد کودک ناشنوای بعدی)، کاشت حلزونی برای کاندیداهای نیازمند و خدمات توانبخشی و نیز خدمات پس از کاشت حلزونی فعالیت همه جانبه خود را آغاز نموده تا بتواند سلامت، شادابی، طراوت و توانمندی و احساس مفید بودن را به این عزیزان و خانواده‌های آنان برگرداند. بگونه ای که نه تنها عرضه ملال آور ناشنوایی و ناگویایی را از آنان بزدايد، بلکه آنان را به نیروی پر نشاط، اثربخش و مولد در جامعه تبدیل نماید.

در بدو تأسیس اولین اقدامات «بخشش»، آسیب شناسی در خصوص عوامل موثر در بوجود آمدن این بیماری و بررسی راهکارهای خروج از وضعیت فعلی، کاهش نرخ ابتلا به این بیماری و بهبود کیفیت درمان و زندگی است تا بیماران بتوانند فعالیت خود را در زمینه‌های درمانی، آموزشی و اقدامات پیشگیرانه و کاهش آسیب‌های اجتماعی ناشی از این بیماری و نیز استمرار و ادامه مراحل درمانی تا بهبودی کامل ادامه دهند.

خط مشی «بخشش» بر رفع معضل ناشنوایی، ارتقاء سلامت و توانمندسازی گروه های مورد نظر و کشف استعدادها و شکوفایی جامعه هدف در جهت توسعه سرمایه های انسانی کشور بوده و تلاش می کند تا با حفظ جایگاه انسانی بیماران و خانواده‌های آنان از «نیازمند پروری»، پرهیز نموده و این بیماران، به ویژه آینده سازان میهن اسلامی را در ساختن آینده‌ای با چشم اندازهای روشن خودکفا نماید. مهمترین اهداف، ماموریتها و وظایف پیش بینی شده بنیاد «بخشش» در اساسنامه این بنیاد و محورهای کلی اهداف این مجموعه مبارک عبارتست از:

۱. حمایت مالی و درمانی و معنوی از بیماران مبتلا به کم شنوایی و ناشنوایی.
۲. کمک در تهیه دارو، تجهیزات و پروتزهای کاشت حلزونی.
۳. ایجاد و مدیریت مراکز توانبخشی کاشت حلزونی با اخذ مجوز از مراکز قانونی.
۴. ترویج فرهنگ کمک به نیازمندان، نذر و وقف وهبه و... به بیماران مستمند خاص دارای بیماری های شنوایی
۵. همکاری و تعامل با مراکز پژوهشی دانشگاهی مرتبط، و همفکری و همکاری با نهادهای علمی، تحقیقاتی و نیز نهاد های خیریه ای، برنامه ریزی و تولید برنامه ها و محصولات فرهنگی و آموزشی که شرایط را برای نیل به اهداف مطرح در اساسنامه تسهیل می کند.

این بنیاد در نظر دارد با بهره گیری از کمک های انسان دوستانه مردم نیکوکار و همراهی مدیران خیر اندیش و نیز تلاش صادقانه و خالصانه نیروهای داوطلب و موظف خود، به موفقیت در حوزه های شنوایی بخشی دست یافته و به مرکز ملی و مردمی حمایت از بیماران و خانواده‌های آنان تبدیل شود. لذا با مد نظر قرار دادن این چشم انداز، شعار شنیدن برای همه را هدف غایی خود در ریشه کن کردن ناشنوایی و پیشگیری از تولد کودک ناشنوا قرار داده است.

خط‌مشی «بخشش» بر رفع معضل ناشنوایی، ارتقاء سلامت و توانمندسازی گروه های مورد نظر و کشف استعدادها و شکوفایی جامعه هدف در جهت توسعه سرمایه های انسانی کشور است

دکتر محمد اجل لونیان
مدیر عامل و عضو هیأت مدیره

اعضای هیات امضاء

بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا «بخشش»



حجت الاسلام آقای محمد حسن ابوترابی فرد



آقای دکتر محمد فرهادی



آقای حاج سید رضا نیری



آقای دکتر عارف نوروزی



آقای دکتر محمد اجل لونیان



آقای دکتر محمد تقی خورسندی آشتیانی



حجت السلام آقای میثم امرودی



آقای سید محمد طباطبایی



آقای مهندس اصغر تفضلی هرندی



آقای امیر مولوی



آقای محمود رهنما



آقای دکتر نادر صاکی



خانم سمانه زمانی



خانم دکتر الهام طلاچیان

گزارش مالی یکساله

بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا «بخشش»

۱۱ گانه کاشت حلزونی رسیده باشد به دلیل عدم تمکن مالی در تامین فرانشیز (سهام بیمار) دچار تاخیر در جراحی کاشت حلزونی نشده است.

ب) حمایت از افراد نیازمند کاشت حلزونی شده جهت تامین قطعات و تعمیرات دستگاهها.

لازم به ذکر است بر اساس آمار منابع تخصصی تاکنون بیش از ۹ هزار نفر بیمار کاشت حلزونی شده در کشور وجود داشته که نگهداری این قطعات (با تکنولوژی بالا) نیازمند صرف هزینه متوسطی معادل ۲ میلیون تومان برای هر نفر در سال می باشد.

ج) پیشگیری از تولد نوزادان ناشنوای جدید که این موضوع بسیار اساسی و تاکنون مورد غفلت واقع شده و صرف هزینه محدودی می تواند باعث تولد کودک شنوا و ممانعت از هزینه های هنگفت اقتصادی و اجتماعی بازتوانی شنوایی بشود. در این راستا تلاشهایی با همکاری مبادی مربوطه در وزارت بهداشت، سازمان بهزیستی و پزشکی قانونی و متخصصین ژنتیک انجام شده است. در عین حال فرهنگ سازی تقییل ازدواج های فامیلی ژنتیک نیز در راس برنامه ها قرار دارد.

بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش) این توفیق را داشته است تا با استعانت از درگاه الهی و به مدد انسانهای نیک اندیش طی یک سال گذشته (از دی ماه ۹۵ الی دیماه ۹۶) در بخشهای یاد شده برای تعداد ۱۲۶۹ نفر، جمعا مبلغ ۲۲,۷۰۷,۲۳۲,۹۵۰ ریال را بمنظور رفع مشکل این عزیزان و ولی نعمتان میهن اسلامی هزینه نموده و امیدوار است با عنایت حق تعالی و خیرین نیک محور بتواند همچنان در جهت رفع آلام نیازمندان دردمند گامهای موثری را بردارد.

در این رابطه گزارش کلی مالی «بخشش» طی یک سال مزبور به تفکیک تقدیم می گردد.

بدیهی است جزئیات این گزارش در شماره های بعدی ارائه می شود.

در کشور ما سالیانه حدود ۱/۵۰۰/۰۰۰ تولد جدید وجود دارد که بر اساس آمارهای موجود حداقل یک هزارم تولدها که حدودا ۱۵۰۰ نفر است دچار ناشنوایی در بدو تولد بوده و کاندیدای کاشت حلزونی می باشند.

در سالهای گذشته به همت مجلس شورای اسلامی و دولت وقت ردیف بودجه خاصی به منظور تامین خدمات درمانی برای این گروه از متولدین تعیین شده و اگرچه پرداخت آن با اما و اگرها و سختیها روبرو شده است ولی در سالهای اخیر هر ساله بین ۱۰۰۰ تا ۱۲۰۰ نفر در ۱۱ مرکز دولتی کاشت حلزونی مورد جراحی قرار گرفته اند. هزینه بسته درمانی مربوط به کاشت حلزونی شامل الف) تهیه پروتز به قیمت حدودا ۴۰ میلیون تومان ب) هزینه بستری و جراحی وهزینه کلاسهای توانبخشی و تنظیمات مربوطه ۶ میلیون تومان است.

از مبلغ حدودا ۴۶ میلیون تومانی بسته کاشت حلزونی، ۶ میلیون تومان آنرا متقاضی و مابقی را هیات امناء صرفه جویی ارزی وزارت بهداشت پرداخت می نماید.

بنابر این با توجه به اینکه اکثر خانوادههایی که مبتلا به معضل ناشنوایی هستند ساکن روستاها و حواشی شهرها بوده و از سطح مالی مناسبی برای پرداخت شش میلیون تومان سهم خود برخوردار نبوده و مجبورند از کمک های خیریه ها و خویشاوندان و آشنایان استفاده نمایند، لذا این عزیزان جهت رفع مشکل به مراکز و بنیادهای خیریه مراجعه می نمایند.

در این رابطه از دی ماه سال ۱۳۹۵ به همت جمعی از خیرین و اهل فن، سازمان مردم نهاد «بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش)» تاسیس و با جمع آوری کمک های مختلف اقدام به حمایت از خانوادهها در سه موضوع زیر نموده است:

الف) حمایت از خانوادههای نیازمند کاندید کاشت حلزونی به نحوی که از مهر ماه ۹۵ هیچ فرد ایرانی کاندید کاشت حلزونی دولتی که به تایید یکی از مراکز

جدول مقایسه تعداد و وجوه پرداختی جهت کاشت و خدمات پس از کاشت

از ۱۳۹۵/۱۰/۰۱ الی ۱۳۹۶/۱۰/۰۳

ردیف	موضوع کمک های درمانی	تعداد-نفر در سال ۹۵	تعداد-نفر در سال ۹۶	مجموع تعداد-نفر	مبلغ پرداختی (ریال) در سال ۹۵	مبلغ پرداختی (ریال) در سال ۹۶	مجموع مبلغ پرداختی (ریال)	محل واریز
۱	کاشت	۱۳۶	۱۹۵	۳۳۱	۴,۲۲۰,۰۰۰,۰۰۰	۶,۰۱۰,۰۰۰,۰۰۰	۱۰,۲۳۰,۰۰۰,۰۰۰	هیأت امناء صرفه جویی ارزی
۲	خدمات پس از کاشت	۱	۷	۸	۶۰,۰۰۰,۰۰۰	۳۰۰,۲۵۰,۰۰۰	۳۶۰,۲۵۰,۰۰۰	هیأت امناء صرفه جویی ارزی
۳	خدمات پس از کاشت	۶۲	۲۳۵	۲۹۷	۱۹۳,۸۶۰,۰۰۰	۲,۹۷۳,۸۶۸,۰۰۰	۳,۱۶۷,۷۲۸,۰۰۰	شرکت عرشیا گستر
۴	خدمات پس از کاشت	۰	۲۲	۲۲	۰	۱۷۰,۰۵۰,۰۰۰	۱۷۰,۰۵۰,۰۰۰	شرکت آلتون شنوا
۵	خدمات پس از کاشت	۴۰	۵۲۹	۵۶۹	۷۱۹,۹۹۷,۷۵۰	۷,۴۰۴,۸۰۳,۲۰۰	۸,۱۲۴,۸۰۰,۹۵۰	شرکت سپند طب درمان
۶	سمعک	۰	۴	۴	۰	۴۲۶,۵۰۰,۰۰۰	۴۲۶,۵۰۰,۰۰۰	کلینک شنوایی شفاء
۷	خدمات پیشگیری	۰	۳۸	۳۸	۰	۲۲۷,۹۰۴,۰۰۰	۲۲۷,۹۰۴,۰۰۰	آزمایشگاه بیوژن
	جمع کل	۲۳۹	۱,۰۳۰	۱,۲۶۹	۵,۱۹۳,۸۵۷,۷۵۰	۱۷,۵۱۳,۳۷۵,۲۰۰	۲۲,۷۰۷,۲۳۲,۹۵۰	

مرکز کاشت حلزون شنوایی ایران (دانشگاه علوم پزشکی ایران)

داده شده بود ، انجام می پذیرفت. در حال حاضر نیز تمامی اقدامات پاراکلینیک قبل از عمل اعم از آزمایشات شنوایی در دپارتمان مجهز شنوایی شناسی مجتمع درمانی حضرت رسول اکرم (ص) صورت می پذیرد. انجام کمیسیونها و پذیرش بیماران و معاینات بالینی و به دنبال آن انجام عمل نیز در اتاقهای اختصاصی کاشت حلزونی شنوایی در این مجتمع درمانی صورت می پذیرد .

تاکنون بالغ بر ۳۷۰۰ مورد کاشت حلزون شنوایی در این مرکز انجام شده که علاوه بر کاشت حلزون بر روی موارد معمول ، انجام اعمال کاشت حلزون هیبرید ، کاشت حلزون در حلزونهای استخوانی شده و آنومالیهای ساختاری سیستم شنوایی و همچنین انجام عمل ABI (کاشت ساقه مغزی) نیز انجام می شود.

پرسنل این مرکز از زبده ترین افراد در زمینه کار خود می باشند که از سطوح کارشناسی ، کارشناسی ارشد و دکترا تشکیل شده اند.

این مرکز علاوه بر رسیدگی به بیماران و مراجعین ، وظیفه آموزشی و تحقیقاتی خود را نیز انجام می دهد . به طوری که بسیاری از فعالین این حوزه در این مرکز آموزش دیده اند و تعداد مقالات تحقیقاتی انتشار یافته قابل توجهی از طرف این تیم در ژورنال های معتبر بین المللی و کنگره های داخلی و خارجی ارائه شده است . در حال حاضر این مرکز دارای ۶ جراح فوق تخصص گوش ، ۷ نفر ادیولوژیست ، ۹ نفر گفتار درمان ، و همچنین روانشناسان و مربیان برجسته آموزش شنوایی و گفتار است .

دپارتمان شنوایی شناسی این مرکز شامل: سه اتاق اکوستیک (کابین و پری کابین) دو اتاق فری فیلد جهت انجام آزمایشات شنوایی و سه بخش مجزا جهت انجام آزمونهای الکتروفیزیولوژیک می باشد.

بخش برنامه ریزی دستگاهها نیز شامل : سیستم های کامل مربوط به برنامه هر سه برند کاشت حلزونی شنوایی رایج در کشور است . علاوه بر اینها بخش تربیت شنوایی و گفتار درمانی شامل ۷ اتاق تربیت شنوایی و گفتار درمانی است .

تاریخچه : در پی اطلاع از نتایج کاشت حلزونی شنوایی انجام شده در دانشگاه ملبورن استرالیا و اینسبورگ اتریش و نتایج شگرف آن بر روی ناشنویان در دهه ۱۹۸۰ میلادی ، تیمی متشکل از جراحان ، شنوایی شناسان و گفتار درمانگران به سرپرستی جناب آقای دکتر فرهادی در سال ۱۳۶۸ تشکیل شد .

ماموریت این تیم ایجاد مواد آموزشی لازم آوایی و گفتاری برای آنالیز اصوات گفتاری در زبان فارسی و تربیت نیروی انسانی لازم برای توانبخشی شنیداری کلامی و همچنین تربیت شنوایی شناسان برای پروگرامینگ (برنامه ریزی دستگاه) و آمادگی جراحان برای انجام عمل کاشت حلزونی شنوایی بود .

در سال ۱۳۷۱ پس از اعلام آمادگی تیم کاشت حلزون شنوایی و انتخاب اولین بیماران برای اولین عمل جراحی کاشت حلزون شنوایی به میمنت نیمه شعبان در سال ۱۳۷۱ در مجتمع درمانی حضرت رسول اکرم (ص) جراحی بر روی بیماری که به علت ضربه به سر دچار ناشنوایی اکتسابی شده بود با پروتز ۲۲ کاناله با موفقیت انجام گرفت و تیم توانبخشی نیز پیرو آن با اقدامات برنامه ریزی و توانبخشی لازم توانستند نتایج بسیار ارزشمندی را در شروع کار بدست آورند .

در سال اول تعداد انگشت شماری عمل جراحی شدند و این سیر تا تشکیل هیات امناء صرفه جویی ارزی و ورود این هیات به خرید پروتز به همین روال ادامه داشت تا اینکه پس از ورود هیات به این عرصه سرعت و توان مالی بیشتری برای خرید پروتز بدست آمد . در ابتدا فقط کاشت حلزون شنوایی در دو بیمارستان حضرت رسول اکرم (ص) و بیمارستان امیر اعلم انجام شده و بعد از آموزش و توسعه مراکز روز به روز بر تعداد عمل ها افزوده شد .

از ابتدای امر اقدامات اولیه کاشت حلزونی شنوایی یعنی انجام آزمایشات بالینی و پاراکلینیک و انتخاب بیمار در مجتمع درمانی حضرت رسول اکرم (ص) صورت می گرفت و بعد از انجام عمل در این مجتمع ، اقدامات توانبخشی شنیداری کلامی و برنامه ریزی در ساختمانی که از طرف موسسه توسعه دانش و پژوهش ایران در اختیار این تیم قرار

استفاده از کمک‌های روحانیت برای پیشگیری از ناشنوایی

ساماندهی این کمک‌ها با استقرار سیستم اتوماسیون و نظام مند در مراکز ۱۱ گانه کشور و نیز شرکتهای تأمین کننده قطعات به منظور تسریع امور خانواده‌های مبتلا به ناشنوایی، گزارش مبسوطی را ارائه نمود.

وی همچنین به موضوع مهم و محوری پیشگیری نیز اشاره نموده و تصریح نمود که «بخشش» یکی از مهمترین اقدامات خود در سال ۹۶ و بخصوص سال ۹۷ موضوع مهم و استراتژیک پیشگیری را هدف گذاری نموده است که خوشبختانه موفق شده است در سال ۹۶ سازماندهی این مهم را به انجام رسانیده و در حال حاضر با همکاری مراکز ۱۱ گانه کاشت حلزونی کشور در کلیه مراکز یاد شده «بخش مشاوره ژنتیک» ایجاد گردیده و این مراکز با ارائه مشاوره ژنتیک به خانواده‌ها تمام تلاش خود را در جهت جلوگیری از تولد کودک ناشنوا بعمل می آورند.

مدیر عامل «بخشش» به صرف هزینه قابل توجهی در این بخش اشاره نموده که بطور میانگین ۳ تا ۵ میلیون برای هر خانواده را شامل می شود و ابراز امیدواری نمود تا بنیاد بتواند با بهره مندی از مساعدت های خیرین

بنیاد «بخشش» در تعامل با نهادهای فرهنگی کشور بویژه ائمه جمعه و جماعات، اهداف، رسالت‌ها و اهمیت موضوع مهم شنوایی بخشی را در جامعه تبیین و آگاهی بخشی نماید.

مدیران «بخشش» طی ملاقاتی با حجت الاسلام والمسلمین ابوترابی فرد نایب رئیس هیأت امناء این بنیاد گزارشی از روند فعالیتها و اقدامات بعمل آمده و نیز مشکلات و موانع را ارائه نمودند.

به گزارش روابط عمومی بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش)، مدیر عامل، نایب رئیس هیأت مدیره و معاونین «بخشش» با امام جمعه موقت تهران و نایب رئیس هیأت امناء این بنیاد دیدار نموده و گزارش مبسوط از فعالیتها و اقدامات این بنیاد نوپا را برای ایشان تشریح نمودند.

در این دیدار دکتر محمد اجل لوثیان مدیرعامل «بخشش» در خصوص مساعدتهای یکساله «بخشش» به خانواده‌های نیازمند در حوزه کاشت و پس از کاشت و



ایشان همچنین ابراز امیدواری نمود تا «بخشش» در تعامل با نهادهای فرهنگی کشور بویژه ائمه جمعه و جماعات بتواند اهداف، رسالتها و اهمیت موضوع مهم شنوایی بخشی را در جامعه تبیین و آگاهی بخشی نماید. امام جمعه موقت تهران ضمن اشاره به لزوم برنامه ریزی جهت استفاده از ظرفیتهای ائمه محترم جمعه در حوزه رفع ناشنوایی خواستار آن شد تا به کمک «بخشش» و با یک برنامه سازماندهی شده بتوان ائمه محترم جمعه و جماعات سراسر کشور را در جهت روشنگری آحاد جامعه ترغیب نموده تا مردم را در مسیر پرهیز از هر اقدامی که منجر به پدیده ی ناخوشایند ناشنوایی شود رهنمون سازند.

حقیقی و حقوقی در تقویت این بخش که از حوزه های بسیار کلیدی است اقدام نماید، چرا که با ساماندهی کامل «بخش پیشگیری» اتفاق مبارکی در کشور در زمینه جلوگیری از کودکان ناشنوا رخ خواهد داد. سید محمد طباطبایی، نایب رئیس هیأت مدیره «بخشش» نیز به بیان توفیقات «بخشش» و اقدامات هیأت مدیره این مجموعه خیراندیش طی یکسال گذشته پرداخت و ابراز امیدواری نمود تا نهاد های فرهنگی و اجتماعی کشور در این حرکت مقدس و مبارک کمک کار «بخشش» باشند. در ادامه حجت الاسلام و المسلمین ابوترابی فرد، ضمن تشکر از اقدامات مبارک بنیاد به اهمیت بهداشت و سلامت در جامعه و نقش انسان های سالم در ایجاد جامعه پویا و موفق اشاره نموده و مسئولیت نهاد های مسئول بخصوص خیرین و نهاد های نیک اندیش در این رابطه را اثر بخش، مقدس و برکت آفرین برشمرد.



تکیه به مشارکت‌های مردمی راهگشای اصلی مشکلات حوزه درمان است

هرزمان که مردم وارد شوند مشکلات با سرعت مضاعفی برطرف می‌شود. تجربه نشان داده که مشارکتهای مردمی راهگشای اصلی مشکلات حوزه درمان است.

دبیر کل مجمع خیرین سلامت کشور گفت هرزمان که مردم وارد شوند مشکلات با سرعت مضاعفی برطرف می‌شود. تجربه نشان داده که مشارکتهای مردمی راهگشای اصلی مشکلات حوزه درمان است.

عضو کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی ضمن اعلام آمادگی برای همراهی، همفکری و همکاری در جهت تحقق این حرکت حیاتی و اثر بخش در کشور، ابراز امیدواری نمود که بتوان با ایجاد تعاملات موثر و مثبت بین «بخشش»، وزارت بهداشت و درمان و بهزیستی، در موفقیت این اقدام ارزشمند و پیشگیری از تولد کودکان ناشنوا در کشور گام‌های موثر و ماندگاری برداشته شود.

شایان ذکر است بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش) در سال ۹۶ با همکاری و هم افزایی مراکز ۱۱ گانه کاشت حلزونی کشور موفق به ایجاد «بخش مشاوره ژنتیک» در مراکز یاد شده گردیده و یکی از اهداف مهم خود در سال ۹۷ را موضوع مهم «پیشگیری» قرار داده است.



اعضای هیأت مدیره و مدیران بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش) با دبیر کل مجمع خیرین سلامت کشور دیدار نمودند. به گزارش روابط عمومی «بخشش» در این دیدار که به مناسبت آغاز سال جدید صورت پذیرفت، دکتر محمد اجل لوئیان، مدیرعامل «بخشش» ضمن ارائه گزارشی از فعالیت‌های سال ۹۶ این بنیاد، یکی از اهداف کلیدی و مهمی که از سوی هیأت مدیره این مجموعه مردم نهاد برای سال ۹۷ طراحی شده را موضوع مهم و کلیدی «پیشگیری» برشمرد و اعلام نمود که بنیاد با برنامه ریزی و آماده سازی سازوکار لازم اعم از کمیته‌ی تخصصی و هماهنگی‌های ضروری عزم خود را برای عملیاتی کردن مسئله بسیار مهم «پیشگیری» جزم نموده است.

وی اظهار داشت که البته تحقق این بار سنگین و هدف مقدس نیازمند عزم ملی و همراهی و همکاری بخش‌ها و مراکز مسئول در حوزه بهداشت و درمان از جمله وزارت بهداشت و درمان و سازمان بهزیستی است.

دکتر خورسندی، رئیس و آقای طباطبایی نایب رئیس هیأت مدیره «بخشش» نیز در همین رابطه، ضمن بیان اهمیت و ضرورت جدی توجه به این بخش، توجه و عنایت ویژه نهادهای مسئول و از جمله حرکت «بخشش» در این حوزه را علاوه بر جلوگیری از تولد کودک ناشنوا در جامعه، کاهش قابل توجه هزینه‌های درمانی در این بخش برشمردند و توفیق در این عرصه را مستلزم حمایت جدی و عملی بخش‌های مرتبط کشور دانستند.

در ادامه دکتر شهریاری، دبیر کل مجمع خیرین سلامت کشور و عضو کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی، ضمن ارزشمند خواندن اقدام بنیاد «بخشش» در خصوص موضوع پیشگیری، ورود «بخشش» به این عرصه را بسیار با اهمیت، ارزشمند و البته سخت و مستلزم عزم و اراده‌ای محکم دانست.

تا پایان سه ماه اول سال ۹۷ همه متقاضیان عمل می‌شوند



اکنون ۲۰ میلیارد تومان محقق شده است. هرچند قول مساعد برای پرداخت آن داده شده است اما در همه این مدت برای اینکه روند درمان دچار مشکل نشود، هزینه‌ها را از محل تسهیلات اعتبار بودجه هیئت‌امنا صرفه‌جویی ارزی تأمین کرده ایم و با شرکت‌های سازنده دستگاه قرارداد بستیم.

دکتر نریمانی، در خصوص معالجه بیماران در این باره می‌گوید: متأسفانه به خاطر تأمین دستگاه‌ها، در عمل جراحی بیماران وقفه افتاد. اکنون باتوجه به اینکه مشکلی وجود ندارد با مراکز کاشت حلزون صحبت شده تا روند این جراحی سرعت بخشیده شود و در خصوص نگرانی خانواده‌ها درمورد فرصت محدودی که هر روز تأخیر آن حسرت یک عمر زندگی را به دنبال دارد، خوش‌خبر است؛ برای همین هر روز زمان جراحی کمتر و کمتر خواهد شد. وی این جلسه با والدین کودکان بیمار را موثر دانسته که علاوه بر تبادل نظرات، مقرر شده تا افرادی که در نوبت عمل کاشت قرار دارند تا ابتدای تابستان سال ۹۷ حتماً تحت درمان قرار بگیرند.

در پی اعتراض جمعی از خانواده‌های کودکان کم‌شنوای مبنی بر عدم تأمین تجهیزات حلزون شنوایی، جلسه‌ای با حضور نمایندگان خانواده‌های این کودکان، مدیران وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و هیات امنای صرفه‌جویی ارزی جهت رفع این مشکل برگزار شد. نمایندگان این خانواده‌ها با ابراز نگرانی در رابطه با زمان طلایی عمل پروتز گوش، (که طبق نظر برخی پزشکان اگر سن کودک از دو سالگی بگذرد، دیگر درمان قطعی نخواهد داشت) و با توجه به درصد کم تأمین دستگاه پروتز توسط وزارتخانه، خواستار افزایش تعداد خرید دستگاه‌های پروتز جهت تأمین نیاز همه بیماران شدند. در این جلسه دکتر هومن نریمانی مدیرکل برنامه‌ریزی و نظارت هیئت‌امنا صرفه‌جویی ارزی اظهار داشت: کاشت حلزون گوش همیشه در اولویت برنامه وزارت بهداشت بوده است و همین‌طور که پیش از این اطلاع‌رسانی کردیم، ما در سال‌های گذشته مشکل بودجه برای کاشت حلزون داشتیم. امسال هم قرار بود که ۴۰ میلیارد تومان اعتبار در نظر گرفته شود که

در پاسخ به اعتراض گروهی از متقاضیان کاشت حلزون، مدیرکل برنامه ریزی و نظارت هیات امنا گفت که کمبود دستگاه پروتز نداریم و تا پایان سه ماه آغازین سال ۹۷ همه متقاضیان عمل می‌شوند و تعداد کافی دستگاه برای ذخیره وجود خواهد داشت.

۵۰۰ دستگاه پروتز مورد نیاز تا سه ماه اول سال ۱۳۹۷ خریداری شده است



رئیس هیات امنای صرفه جویی ارزی از تامین ۵۰۰ دستگاه پروتز عمل کاشت حلزونی در ماه های نخست سال ۱۳۹۷ خبر داد.

به گزارش روابط عمومی هیات امنای صرفه جویی ارزی ، دکتر حسین قریب در خصوص جزئیات نحوه تامین پروتزهای حلزون شنوایی توسط هیات امنای ارزی گفت : طی ۹ ماهه اول سال جاری ۴۲۰ مورد عمل کاشت در مراکز کاشت حلزونی کشور انجام شده است و با پی گیری انجام شده توسط هیات امنای ، در سه فقره مناقصه ۵۰۰ دستگاه پروتز خریداری شده که ۳۰۰ مورد بعد از ترخیص در حال تحویل به مراکز کاشت حلزون است و ۲۰۰ دستگاه دیگر در مرحله تحویل به هیات امنای قرار دارند و با برنامه ریزی انجام شده توسط هیات امنای برای تامین تعداد کافی پروتز برای درخواست های مراکز تا پایان سال جاری و سه ماه اول سال ۱۳۹۷ ، به حول و قوه الهی تا پایان سال ، تعداد پیش بینی شده عمل کاشت حلزون در مراکز یازده گانه کشور انجام خواهد شد.

وی افزود : باتوجه به ۳۰۰ دستگاه پروتز تحویلی به مراکز ، کلیه بیماران دارای واریز قدرالسهم تا تیرماه سال ۱۳۹۶ به مراکز کاشت معرفی شده اند و روند معرفی تدریجی بیماران با تاریخ ثبت نام بعد از زمان مذکور در حال انجام است. دکتر قریب همچنین در مورد تعداد ناشنوها و افراد تحت معالجه عمل کاشت حلزونی اظهار داشت : سالانه ۲۰۰۰ تا ۲۵۰۰ کودک مبتلا به کم شنوایی شدید یا ناشنوایی مادرزادی ، در کشور متولد می شوند که از این تعداد حدود ۱۰۰۰ تا ۱۲۰۰ مورد با انجام عمل کاشت حلزون از نعمت شنوایی برخوردار می شوند که هزینه عمل کاشت حلزون شنوایی ، ۴۶ میلیون تومان است که از این میزان ۴۰ میلیون توسط هیات امنای تامین شده و پرداخت ۶ میلیون تومان باقیمانده به عهده خانواده بیمار است، لازم به ذکر است که سازمان بهزیستی و برخی موسسات خیریه و سازمان های مردم نهاد ، بخشی از هزینه های مربوط به قدرالسهم بیمار

را پرداخت می کنند ، بر این اساس ، هیات امنای از آغاز انجام اعمال کاشت حلزون در کشور تا پایان آذر ماه سال ۱۳۹۶ از ۹۰۲۶ مورد عمل کاشت حلزون حمایت به عمل آورده است. رئیس هیات امنای صرفه جویی ارزی گفت : پس از تایید احراز شرایط کاشت حلزون در بیمار ناشنوا در کمیسیون علمی مراکز کاشت حلزون ، بیمار به هیات معرفی شده و پس از تشکیل پرونده در نوبت انجام عمل کاشت حلزون قرار می گیرد ، براین اساس تعداد بیماران ثبت شده در فهرست انتظار عمل کاشت تا پایان آذرماه سال جاری حدود ۳۵۰ نفر است . سن یک سالگی به عنوان حداقل سنی مناسب برای انجام اعمال کاشت حلزون از سوی اف دی ای تایید شده است . شانس موفقیت عمل کاشت و نتایج حاصل در خصوص حصول شنوایی بیمار ، بعد از سن ۴ سالگی با افزایش سن ، کاهش پیدا می کند.

متأسفانه تعدادی افراد سودجو با سوء استفاده از نگرانی های خانواده های کودکان ناشنوی کاندید کاشت حلزون و با القای این ادعای نادرست که عدم عمل جراحی کاشت حلزون قبل از سن دو سالگی ، موجب ناشنوایی دائمی کودک خواهد شد ، سعی در سوق دادن خانواده ها به انجام این عمل در بخش خصوصی با پرداخت هزینه های گزاف دارند و این جهت دهی ناصواب ، منجر به ایجاد دغدغه خاطر برای این عزیزان و ارائه درخواست انجام تجمع شده است.

«بخشش» و تلاش برای پیشگیری از تولد کودک ناشنوا



میلیارد تومان سالانه ۱۰ درصد از جمعیت ۱۰۰۰ نفری متولدین ناشنوای کشور را کاهش داده و این یک حرکت بسیار ارزشمندی است که در صورت استمرار می‌تواند ظرف ۱۰ سال تولد کودک ناشنوا را تقریباً به ۱۰۰ نفر در سال تقلیل دهد.

در این نشست مشترک دکتر قریب، رئیس هیأت امناء صرفه جویی ارزی گزارشی از برنامه‌های آتی هیأت امناء ارائه نمود و از تخصیص ۵۰ درصد بودجه مصوب برای امر کاشت حلزونی خبر داد. دکتر قریب همچنین در رابطه با مرتفع سازی مشکلات تامین پروتز به مذاکرات با یکی از شرکت‌های تأمین کننده قطعات و نیز با وزیر بهداشت و درمان در جهت رفع موانع موجود و تسریع در واردات پروتز کاشت اشاره نمود. وی همچنین از نشست مدیران هیأت امناء صرفه جویی ارزی برای حل مشکلات موجود و تأخیر در ورود پروتز از طریق روش فاینانس خبر داد و همکاری «بخشش» را در رفع مشکلات پس از کاشت خانواده‌های نیازمند حائز اهمیت دانست و از نقش این بنیاد در زمینه تأمین و نظارت بر قطعات و حمایت‌های پس از کاشت تقدیر نمود.

در پایان به منظور رفع موانع موجود و تسریع و تسهیل در ارائه هرچه بهتر خدمات، نشست های ماهانه برگزار شود.

به منظور همفکری مدیران مرتبط با کاشت حلزونی کشور، نشستی با مشارکت مدیران هیأت امناء صرفه جویی ارزی، مدیر عامل بنیاد برکت، آقای دکتر فرهادی رئیس هیأت امناء بخشش و جمعی از اعضا هیأت امناء بنیاد بخشش در مرکز تحقیقات گوش، حلق و بینی و مرکز کاشت بیمارستان رسول اکرم (ص) برگزار شد.

دکتر فرهادی رئیس هیأت امناء «بخشش» و رئیس مرکز کاشت حلزونی بیمارستان رسول اکرم (ص) ضمن ارائه آماری از کاشت حلزون در جهان و ایران، حدود چهارصد هزار نفر در جهان و ده هزار نفر در ایران ذکر نموده و با ذکر این نکته که بیشترین آمار ناشنوایی ژنتیک در مناطق جنوب و جنوب غرب کشور گزارش شده است، تحقیق و بررسی و ارائه خدمات پیشگیری در این مناطق را راهکاری کاربردی دانست که می‌تواند بخشش را در جهت نیل به اهداف والای خود یاری نماید. وی خاطر نشان کرد که یکی از ویژگی‌های این نوع معلولیت، سلامت کامل پس از انجام کاشت حلزونی است. لذا تلاش در جهت رفع این معضل در جامعه، یکی از امور تأثیر گذار در زندگی فردی و اجتماعی این افراد و اطرافیان آنان خواهد بود.

در این جلسه دکتر اجل لوئیان مدیر عامل بخشش و دکتر نوروزی عضو هیأت مدیره بخشش گزارشی از عملکرد این مجموعه در یک سال فعالیت خود ارائه دادند و اظهار امیدواری کردند که هیأت امناء و هیأت مدیره بخشش حمایت‌های خود را در حیطه کاشت و پس از کاشت بیش از پیش توسعه دهند.

دکتر اجل لوئیان افزود «بخشش» در تلاش است تا در حیطه پیشگیری با تقویت بخش‌های مشاوره ژنتیک ناشنوایی در مراکز ۱۱ گانه کاشت حلزونی در سراسر کشور، زمینه ریشه کنی کامل این بیماری فراهم شود. وی گفت: ما قادر خواهیم بود تا با هزینه‌ای معادل ۴

گردهمایی سراسری مدیران مراکز کاشت حلزونی یازده گانه کشور

گردهمایی مدیران مراکز کاشت حلزونی یازده گانه کشور، در دفتر بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفاء (بخشش) برگزار شد.

در عرصه خدمات رسانی سربلند باشد و مانع از این شود که کودک ایرانی که پدر ندارد، نتواند کاشت حلزون انجام دهد.

اجل لوییان همچنین با بی مورد دانستن برخی انتقادات در خصوص انجام نشدن کاشت بدلیل مشکلات مالی، هموار شدن مسائل مالی در این زمینه را نوید داد و اعلام کرد این بنیاد خدمات پس از کاشت را نیز بصورت جدی در حال پیگیری است و بحث هایی مانند دستگاههای معیوب و ایرادات در این زمینه مثل باطری و ... رفع شده است. وی گفت با مذاکراتی که با شرکتهای مربوطه داشتیم، ضمن مشخص شدن افراد و لیست بدهکاران، بدهی خانوادهها با شرکت ها حل شده است.

مدیر عامل بخشش در ادامه خواستار آن شد تا مراکز لیست کامل افراد تحت پوشش را مشخص نمایند تا اقدامات بعدی صورت پذیرد و امکان استفاده از خدمات بیمه پس از کاشت فراهم شود.

در ادامه دکتر اجل لوییان با بیان آنکه رکن برنامه ریزی

بنابه گزارش روابط عمومی بنیاد «بخشش»، گردهمایی مدیران مراکز کاشت حلزونی یازده گانه کشور، در دفتر این بنیاد برگزار شد. در این گردهمایی که با حضور آقایان دکتر فرهادی رییس هیات امناء «بخشش»، دکتر اجل لوییان، مدیرعامل «بخشش»، امام جمعه مدیر مرکز کاشت حلزونی ایران، دکتر مروتی و جمعی از مدیران مراکز کاشت حلزونی سراسر کشور برگزار شد، موانع و مشکلات حوزه کاشت و ناشنوایی و همچنین مسایل مربوط به هر یک از مراکز مورد بحث و بررسی قرار گرفت.

در ابتدای این نشست مدیر عامل بخشش اظهار داشت از زمان فکر تشکیل «بخشش» تا کنون همه کارها خوب و بیش از حد انتظار بوده است. چراکه امروزه یک تشکیلات منظم بدست آمده و طی یک سال فعالیت رسمی توانسته



آمار است و حوزه ناشنوایی از عدم وجود آمار دقیق و جامع جهت برنامه ریزی و هدف گذاری رنج می برد ، افزود بیشتر آمار موجود در این حیطة بصورت شفاهی می باشد و آخرین تحقیق در این زمینه مربوط به پانزده سال پیش می باشد . امروزه قادریم اطلاعات دقیق تر ، کاربردی تر و جامع تری نسبت به پانزده سال قبل جمع آوری نماییم . وی با ذکر برخی آمارهای کلی در این خصوص اظهار داشت در حال حاضر هشتاد میلیون جمعیت داریم که بطور متوسط یک میلیون و دویست هزار در سال متولد می شوند و احتمال بروز مشکلات شنوایی سه در هزار و ناشنوایی یک در هزار است و نیازمند آمار تفکیکی در استان های کشور هستیم . مدیر عامل بخشش در این نشست با ذکر عملکرد کاشت در کشور ، بمنظور هدفمندسازی فعالیت کاشت و خدمات پس از کاشت و اهم آنان پیشگیری ؛ مدیران مراکز یازده گانه کاشت حاضر در جلسه را به تفکیک و آنالیز اطلاعات کاشت مراکز خود طی سال های اخیر دعوت نمود و جزئیات این طرح را ارائه کرد تا اجرای این طرح بتواند گامی موثر در رفع این کمبود آماری حوزه ناشنوایی واقع گردد و تصمیم سازی های آینده را به سمت و سوی بهینه سوق دهد.

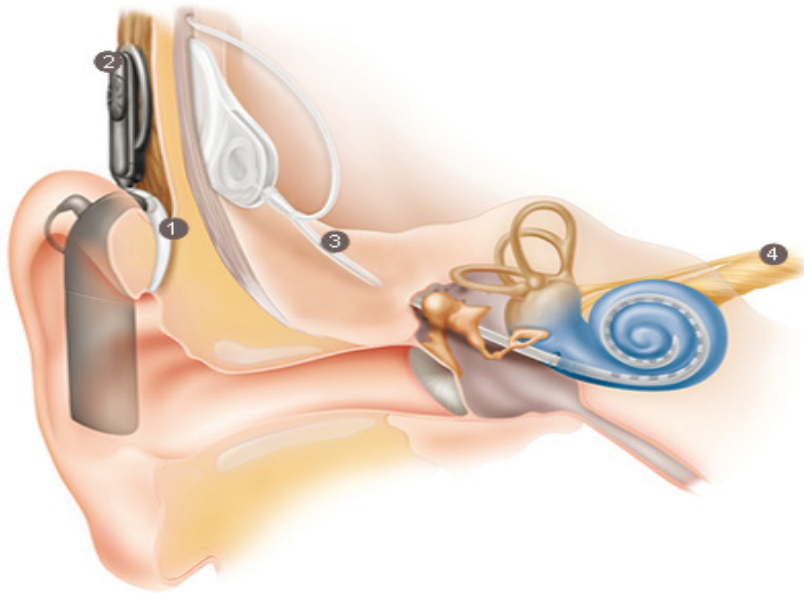
در ادامه این نشست که با حضور دکتر فرهادی رئیس هیات امنا بخشش و رئیس مرکز کاشت رسول اکرم(ص) صورت گرفت ، گزارش کاری از عملکرد بخشش طی یکسال فعالیت آن ارائه گردید. سپس دکتر فرهادی با اشاره به اینکه یکی از دغدغه های خانواده های دارای کودکان ناشنوا، موضوع زمان

انتظار برای عمل کاشت حلزونی بوده است ، کاهش زمان انتظار با افزایش مراکز کاشت را یکی از دستاوردهای مهم در این زمینه دانست.

وی با مطرح نمودن موضوع قیمت پروتز، قطعات و خدمات پس از کاشت، لزوم دعوت از سایر خیرین و حامیان مالی در حوزه ناشنوایی را خاطرنشان کرد و با ذکر یادی از مرحوم حاج آقا نیری، ایشان را الگویی برای خیرین جهت یاری نمودن خانواده های نیازمند برشمرد.

دکتر فرهادی ، موفقیت پژوهشگران و مهندسان بومی در ساخت پروتز معده را از توانمندی های داخلی برشمرد که توانسته بسیار موثرتر و با پردازش بهتری نسبت به نمونه های اولیه و خارجی عمل نماید و با کوچک سازی آن ، گام مهمی در سهولت کاربرد آن و پیشرو نسبت به سایرین قرار گیرد . لذا با توجه به آنکه ساخت قطعات و پروتز گوش نسبت به معده دارای پیچیدگیهای کمتری است و برای فرزندان غیور و توانمند ایران عملی می باشد ، خواهان پرداختن و بررسی این مسئله بمنظور خودکفایی کشور در زمینه تامین پروتز گوش شدند.

رئیس مرکز کاشت رسول اکرم(ص) ، ضمن اشاره به موفقیت فرد ناشنوا کاشت حلزون شده ای که حائز رتبه ۵۶ در رشته دندانپزشکی گردیده است ، این افراد سخت کوش را همچون سایر افراد تاثیرگذار جامعه و آینده سازان اصلی این مرز و بوم نام برده و اظهار امیدواری نمود که با پیگیری دلسوزانه مسئولین ، خیرین و دست اندر کاران





پژوهش‌های باغبانی

سازی پیش نیازها جهت همکاری و مساعدت افراد خبره در این زمینه را از دیگر موانع موجود اشاره نمود.

این متخصص حوزه شنوایی با یادآوری این مهم که هزینه پیشگیری بسی کمتر از هزینه های سرسام آور درمان است، اظهار داشت با تشکیل یک دیتا سنتر و تجمیع اطلاعات افراد گوناگون و دیتاهای ژنتیکی در سراسر کشور، می توان میزان شیوع منطقه ای، جهش ژنتیکی و... را مشخص نمود و بر اساس این اطلاعات برنامه ریزی و طراحی کرد. در بخش بعدی این نشست، مدیران و نمایندگان هر یک از مراکز کاشت حلزونی مشکلات و کاستی هایی که در مراکز با آن مواجه می باشند را بیان نموده و پیشنهادهای در زمینه های مختلف مطرح کردند. در ادامه دکتر اجل لوئیان، مدیر عامل بخشش ضمن قدردانی از جمع حضار به پاسخ برای برطرف نمودن مشکلات مطروحه پرداخته و اعضای حاضر راهکارهای کاربردی برای رفع این مشکلات را مورد بحث و بررسی قرار دادند.

در این چارچوب یکی از مشکلاتی که تقریباً تمامی مراکز با آن مواجه هستند، بحث عدم همکاری خانواده‌ها در مورد نگهداری و مراقبت از پروتوزها و قطعات آن می باشد. از آنجا که این پروتوزها نقش و کارکرد گوش را برای این افراد بازی می کنند، تلاش در جهت نگهداری بهینه از آن امری ضروریست که مقرر شد تا اطلاع رسانی های لازم به خانواده‌های کودکان ناشنوا صورت پذیرد.

در پایان دکتر اجل لوئیان این نوید را به خانواده‌های این عزیزان داد که طی مذاکرات صورت گرفته بنیاد «بخشش» با بانک ها، موفق به تامین اعتبار جهت اخذ وام بدون بهره بهره برای خانواده‌ها جهت کاشت و تعمیرات و خدمات پس از کاشت شده ایم. وی سهولت اخذ وام، بدون بهره بودن، قسط های کم و عدم زمان انتظار جهت دریافت وام را از مزایای اینگونه تامین اعتبارات مالی دانست و اعلام کرد خانواده‌هایی که قادر به بازپرداخت اقساط هستند می توانند از این طریق نیز اقدام نمایند که این خود گام بزرگی جهت حمایت از این خانواده‌ها بمنظور توانمندسازی فرزندشان است.

شایان ذکر است این نشست ها بطور دوره ای جهت بررسی و بحث در حیطه مسایل مطروحه صورت می پذیرد و نتایج آنها مورد تجزیه و تحلیل و بازبینی واقع می گردد.

حوزه ناشنوایی، بتوان آینده ای روشن برای همه ناشنوایان، خانواده آن ها و جامعه متصور بود.

در بخش بعدی این نشست حسام الدین امام جمعه، مدیر مرکز کاشت حلزون شنوایی ایران، اهمیت بحث پیشگیری را یادآور شد. این پیشکسوت عرصه کاشت حلزونی در ایران با اشاره به تحقیقات انجام شده از سال ۷۰ تا کنون بیان کرد که تقریباً بیش از ۷۰ درصد ناشنوایی‌ها در ایران ناشی از الگوی ژنتیکی حاصل از ازدواج فامیلی است که این مورد شامل بسیاری از معلولیت های پنهان دیگر نیز می گردد.

امام جمعه با ذکر این مطلب که، پیشگیری در ایران در سایر بیماری های ژنتیک همچون هموفیلی صورت پذیرفته و نتایج شگرفی داشته است، به ریشه کنی ناشنوایی در ایران از طریق برنامه های پیشگیرانه اظهار امیدواری نمود و افزود موفقیت این برنامه ها مستلزم توجه خانواده‌ها به آزمایشات و مشاوره های پیش از ازدواج و بارداری است.

دکتر امام جمعه ضمن مطرح نمودن برخی مشکلاتی که خانواده‌ها و مراکز با آن روبرو هستند، به ارائه راهکارهایی جهت رفع این مشکلات پرداخت که از آن جمله می توان به ارتباط «بخشش» با شرکت های ارائه دهنده خدمات اشاره نمود. وی گفت یک سری از خدمات که در گذشته ارائه می گردید، امروز حذف شده و تعویض قطعات جایگزین گشته است. این روند باید اصلاح شود و مجدداً تعمیر پروسس که قابلیت کارکردن دارد را پیگیری نمود امام جمعه بر نقش کمیته فنی در ارائه این سری مشکلات به هیات امنای ارزی تاکید نموده و خاطر نشان کرد با راه اندازی سایتی فراگیر جهت تامین قطعات با قیمت بهینه تر و ارزان تر می توان موجب حذف شرکتهای سودجو در این زمینه گردید.

در ادامه این نشست، دکتر مروتی که در زمینه پیشگیری ژنتیکی با بنیاد «بخشش» همکاری مستمری دارد بر اهمیت پیشگیری اشاره کرده و موضوع مراجعه دیر هنگام خانواده‌هایی که فرزند ناشنوا دارند و مجدداً باردار می شوند را یکی از مشکلات مهم نام برد. وی حضور دیر هنگام برای پیشگیری و درمان را عاملی جهت اختلال روند آزمایشات دانسته که می تواند برای خانواده‌ها مشکل زا باشد. لذا مراجعه بموقع و بهنگام پیش از ازدواج و پیش از بارداری (بخصوص در مورد خانواده دارای فرزند اول ناشنوا) و اطلاع رسانی و پیشگیری با آگاهی سازی والدین و خانواده‌ها را از مهمترین اقدامات لازم در زمینه مقابله با تمامی این مشکلات برشمرد. مروتی همچنین عدم هماهنگی و فراهم

استفاده از ظرفیت‌های استانی برای فرهنگ‌سازی پایش ناشنوایی



مدیر عامل بنیاد بخشش خواستار برنامه ریزی‌های لازم برای استفاده از ظرفیت‌های محلی بویژه صدا و سیما استانی در حوزه پیشگیری از ناشنوایی شد.

به گزارش روابط عمومی بنیاد «بخشش»، دکتر اجل لوئیان مدیر عامل این بنیاد در گردهمایی مدیران مراکز کاشت حلزونی یازده گانه کشور که با هدف برنامه ریزی‌های سال ۱۳۹۷ در دفتر این بنیاد برگزار شد، با بیان اینکه بحث پیشگیری از آبان سال ۱۳۹۶ در اولویت اصلی قرار گرفته و نیاز به کار بیشتر مراکز در این زمینه دارد، تحقق این موضوع را مستلزم کار فرهنگی دانسته و خاطر نشان کرد پیشگیری یک موضوع سراسری و فرهنگی است که مشارکت همگان را می‌طلبد و در سال آینده باید رسانه‌ها مانند شبکه‌های تلویزیونی بسیج شوند و لازم است تا برخی از مطالب و مسائل استانی از طریق سیما استانی پیگیری شود و مراکز کاشت با رسانه‌های استان‌ها بیش از گذشته هماهنگ شوند.

وی با اشاره به انتشار اولین نشریه داخلی این بنیاد با نام «آوای بخشش»، این کار را یکی از مصادیق کار فرهنگی در حوزه رفع ناشنوایی برشمرد که می‌تواند بر گروه‌های هدف مختلفی از جمله خانواده‌ها؛ مسئولین و نمایندگان مجلس؛ خیرین و دست‌اندرکاران حوزه سلامت و گروه‌های واسط یعنی گروه‌های توانبخشی و مراکز کاشت ... اثر گذار باشد. اجل لوئیان تبیین صحیح و توجیه مناسب

مسئولین و تصمیم‌گیرندگان را یکی از اهداف این نشریه برشمرد و گفت نتایج این فرهنگ‌سازی‌ها می‌تواند نقش بسزایی در پیشبرد برنامه‌های بنیاد «بخشش» در عرصه‌های درمانی، آموزشی و پیشگیری داشته باشد.

وی قانونی شدن طرح اخذ عوارض از لوازم بهداشتی جهت کمک به ناشنوایان را مثالی بارز از توجیه مسئولین و آگاهی آنان از شرایط حساس ناشنوایی در کشور دانست که خود می‌تواند باری از مشکلات مالی کاسته و موجب جبران کمبودها باشد. ایشان با ذکر اینکه در سال ۹۶، مبلغ ۲۰ میلیارد تومان از ۴۰ میلیارد اعتبار در نظر گرفته شده، اختصاص یافته و انشاء الله ۲۰ میلیارد تومان دوم نیز داده خواهد شد، اظهار داشت در سال ۹۷ نیز مبلغ ۴۰ میلیارد مجدداً در بودجه اعمال شده است که بخش مهمی از میزان مورد نیاز مملکت را تامین می‌نماید.

دکتر اجل لوئیان همچنین خواستار استفاده از رسانه‌ها برای پیوستن سیل عظیم خیرین کشور به این حرکت خداپسندانه شد و با اشاره به حضور خیرین در استان‌های مختلف کشور بر لزوم حمایت و استفاده از ظرفیت خیرین استانی را از این قشر آسیب‌پذیر و کم‌بضاعت خاطر نشان شد و از همه کسانی که می‌توانند در این راه یاری‌گر «بخشش» باشند و یا خیرین را به این بنیاد وصل نمایند، یاری جست.



گفتگوی صمیمی یکی از خیرین

در چارچوب برقراری ارتباط نزدیک با مخاطبین نشریه بویژه خیرین و خانواده‌های عزیز در تلاش هستیم در هر شماره گفتگوی صمیمی تهیه و در اختیار خوانندگان گرامی قرار دهیم. در این شماره با یکی از خیرین محترمی که ارتباط مستمری با بنیاد بخشش داشته اند، صحبت کردیم.

۱۰ درصد هزینه فرانشیز را که حدود ۶ میلیون تومان می باشد را پرداخت نمایند. البته این مبلغ هم برای بسیاری از خانواده‌ها زیاد است و نمی توانند از عهده آن برآیند. بنابراین مردم می توانند در این بخش به کمک خانواده‌ها بیایند. همکاری من نیز تا کنون به پرداخت فرانشیز لازم به منظور کاشت حلزونی برای ۷ نفر از کودکان نیازمند بوده است.

اکنون که به جمع خانواده بزرگ بنیاد پیوسته اید چه پیشنهادی برای افزایش اثر بخشی این مجموعه دارید؟

توانا سازی کودکان ناشنوای محروم از نظر من قطعاً در ردیف اعمالی است که رضایت خداوند را در پی دارد در زبان فارسی هم این ضرب المثل مشهور را داریم که: عبادت به جز خدمت خلق نیست. خوشحالم که این امکان را داشته‌ام که در این کار خداپسندانه شرکت کنم. توصیه‌ام این است که بنیاد اقدامات خود را در سطح وسیع تری اطلاع رسانی کند تا افرادی که علاقه مند هستند، بتوانند به این کار خیر وارد شوند و زمینه مشارکت هرچه بیشتر اشخاص را که امکانات و انگیزه مشارکت در این امر خیر را دارند فراهم گردد.

ضمن تشکر از وقتی که در اختیار ما قرار دادید، لطفاً خودتان را برای خوانندگان مجله آوای بخشش معرفی فرمائید

ابنجان فاطمه حریری بازنشسته آموزش و پرورش شهر کرمانشاه هستیم. بخشی از دوران خدمت دبیر زبان انگلیسی و بخشی را در اداره کل آموزش و پرورش شهر کرمانشاه مشغول بودم و مدت ۱۲ سال است که بازنشسته شده‌ام.

چطور شد که با بنیاد بخشش آشنایی پیدا کردید و علاقه مند به همکاری با این مجموعه خیریه شدید؟

آشنایی اولیه من با بنیاد خیریه بخشش از طریق یکی از بستگان نزدیک بود و با توصیفاتی که ایشان در مورد فعالیت‌های بنیاد در خصوص تواناسازی کودکان ناشنوا در استان‌های مختلف کشور انجام می دهد از بیشتر فعالیت های بخشش اطلاع پیدا کردم. البته بنده در گذشته نیز در حد وسع و هر زمان که شرایطی فراهم می شد برای امور خیریه به شکل پراکنده مشارکت می کردم و امیدوارم که مورد عنایت خداوند متعال قرار گرفته باشد.

در حال حاضر بیشتر در چه زمینه هایی با بنیاد همکاری دارید؟

همانطور که می دانید بخش مهمی از هزینه های جراحی توسط دولت پرداخت می شود و خانواده‌ها باید





که محل زندگی آنها در مناطق تخریب شده است از مشکلات بیشتری رنج می برند.

حمایت خیرین و مخاطبین این بنیاد از ناشنوایان بخصوص کودکان کم بضاعت در این شرایط سخت می تواند کمک بزرگی به خانواده‌هایی باشد که در این حادثه گرفتار شده اند و گوشه ای از آلام بسیار آنها را التیام می بخشد.

ممنون که این فرصت را در اختیار ما قرار دادید و در نشست صمیمی ما شرکت کردید. برایتان آرزوی سلامتی و توفیق بیشتر خواستاریم.

سرکار خانم حریری چنانچه خاطره جالب یا تجربه‌ای از همکاری با بنیاد دارید برای خوانندگان آوای بخشش توضیح دهید.

برای من همکاری با این بنیاد واقعا حس خوبی ایجاد می کند. به یاد دارم زمانی که پیشنهاد کمک به بنیاد را از زبان یکی از بستگان شنیدم احساس کردم که گویا مدت‌هاست مترصد شرکت در این چنین کار خیری بوده‌ام و لذت و شغف بی‌پایانی را در خود تجربه کردم. توصیه‌ام به همه مردم عزیز این است که با هر میزان وسع و توانایی به این بنیاد جهت تواناسازی کودکان ناشنوای نیازمند مشارکت نمایند.

در معرفی خودتان به کرمانشاه اشاره کردید. چه توصیه‌ای برای حمایت از مردم غیور و داغدیده این منطقه دارید.

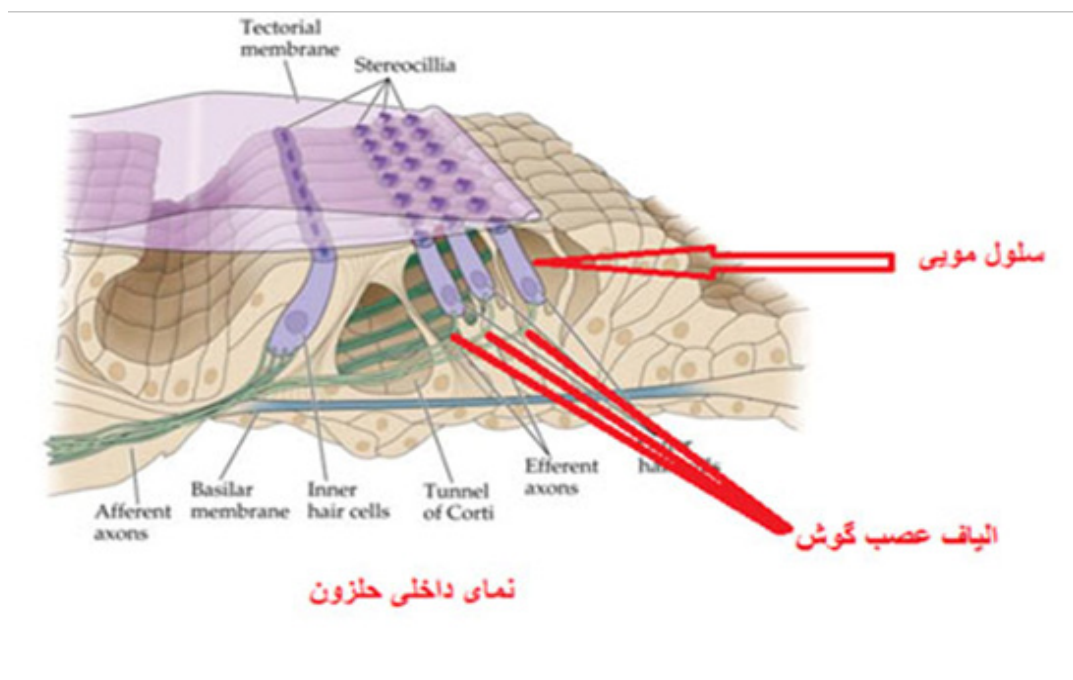
پس از زلزله کرمانشاه و در شرایطی که تمام مردم کشور با نهایت مهربانی به فکر کمک به بازماندگان زلزله غم بار غرب کشور هستند ، هر کسی به فراخور توانایی خود اقدام به کمک به هموطنان زلزله زده این استان می کند. آن طور که من مطلع شدم بر اساس لیست هایی که تهیه شده ، تعداد کودکانی که از استان کرمانشاه کاشت حلزونی شنوایی شدند زیاد هستند . طبیعتا کسانی

سلول‌های پیشای در گوش داخلی

دکتر محمد اجل لوئیان (فلوشیپ بیماری‌های گوش، استاد دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله (عج))

های مویی شنوایی گوش داخلی است. حدود ۴۰ سال پیش با نصب اولین الکتروود های تحریک شنوایی در حلزونی، بازگشت شنوایی بصورت کاشت حلزونی کلید خورد و امروزه بعد از تکامل این دستگاه ها می توان گفت تنها حس اصلی بشر که بطور کامل قابل جایگزینی موفق بوده حس شنوایی است. در عین حال از حدود دو دهه پیش موضوع استفاده از سلول های بنیادی برای جایگزین کردن سلول های تخریب شده مویی مطرح و تا کنون صدها مورد تحقیقاتی بر روی حیوانات برای امتحان آن انجام شده است. علت از دست رفتن سلول های مویی شنوایی هر چه باشد آنها دیگر به خودی خود دوباره ایجاد نمی شوند و حتی سلول هایی که قسمتی از آنها صدمه دیده ممکن است قدرت بهبودی کامل را نداشته باشند. از حدود یک دهه پیش که موضوع سلول های بنیادی در فضای مطبوعاتی منتشر شده و در بعضی از بافت ها

صداها محیط پس از عبور از مجرای گوش، پرده، استخوانچه های گوش میانی وارد مایع حلزونی گوش داخلی می شوند. آنجا صدا که یک موج مکانیکی است پر از برخورد با سلول های مویی شنوایی بصورت جریان الکتریکی پایانه های عصب شنوایی که در مجاورت سلول های مویی هستند تحریک کرده و مسیر خود را بطرف هسته های شنوایی ساقه مغز و پس از آن قشر مغز ادامه می دهد. در قشر مغز امواج الکتریکی تفسیر می شوند و صدا و مفهوم کلمات درک می شود. هر قسمتی از این مسیر که تهدید شود منجر به کاهش شنوایی و یا در مواردی تبدیل به ناشنوایی می شود. مثلاً اگر مجرای گوش را ببندیم و یا پرده و استخوانچه ها را برداریم کاهش شنوایی ایجاد می شود ولی اگر گوش داخلی را خراب کنیم یا عصب شنوایی را قطع کنیم شنوایی بطور کامل از دست می رود. بیشترین علت از دست رفتن کامل شنوایی در انسان، صدمه دیدن یا تخریب سلول



نظیر پوست نیز بطور موفقیت آمیزی امتحان شده و مورد کاربری قرار گرفته است خانواده‌های دارای فرزند ناشنوا دائماً پی گیر اخبار سلول های بنیادی هستند. آنها می خواهند بدانند آیا از این تکنولوژی جدید می توان برای درمان ناشنوایی استفاده کرد. گرچه در این مورد تحقیقاتی انجام گرفته است اما حقیقتاً هنوز به خوبی نمی دانیم چند سال بعد از تزریق داروها و یا سلول های بنیادی یا ژنها و یا ویروس ها و... چه اتفاقی خواهد افتاد آیا تکثیر این سلول ها به صورت مطلوب انجام خواهد شد یا این سلول ها بطور نا خواسته رشد نموده و خود باعث مزاحمت های جدید می شوند.

حال با توجه به اطلاعات موجود این سوال مطرح است که آیا کودک ناشنوا مورد کاشت حلزونی قرار گیرد یا صبر کنیم تا نتایج تحقیقات آزمایشگاهی کاشت سلول های بنیادی مشخص شود؟ در پاسخ باید گفت معلوم نیست تحقیقات موجود در چه زمانی به نتیجه خواهد رسید و حاصل آن چه خواهد بود، ولی تأخیر در کاشت حلزونی منجر به تأخیر در تکامل مسیر شنوایی و در نتیجه عدم تکامل مسیر گفتاری خواهد شد. بنابر این همه کارشناسان معتقدند کاشت حلزونی باید در زمان مناسب خود انجام شود.

سوال دیگر این است که آیا در گوشی که مورد کاشت حلزونی واقع شده در آینده امکان کاشت سلول های بنیادی وجود دارد؟ در پاسخ باید گفت در صورتی که در حین انجام جراحی بافت های گوش داخلی بصورت غیر معمول تخریب شوند ممکن است در آینده احتمال استفاده از سلول های بنیادی در آن گوش از بین برود ولی تکنیک های جراحی که امروز بکار می رود بر این اساس پایه گذاری شده که حداقل صدمه به بافت های گوش داخلی وارد شود تا امکان استفاده از سلول های بنیادی برای آینده محفوظ بماند. در عین حال در بیمارانی که فقط یک گوش جراحی شده دارند، گوش دوم برای استفاده از سلول های بنیادی در آینده بصورت

رزرو باقی خواهد ماند اگر چه احتمال دارد بعد از سال ها که یک گوش مورد تحریک شنوایی قرار نگیرد مسیر عصب شنوایی از حلزونی تا مغز بطور کامل تحلیل رفته و در آینده قابل استفاده نباشد.

سوال دیگری که می تواند مطرح باشد این است که آیا امکان بازسازی مجدد سلول های مویی وجود دارد؟ آنچه جای امیدواری دارد اینکه در بسیاری از مراکز تحقیقاتی جهان، دانشمندان با پیگیریهای فراوان و بصورت خستگی ناپذیر و همه روزه راه های جدیدی را برای رشد و فعالیت دوباره سلول های مویی شنوایی امتحان می کنند. تا کنون روی بسیاری از حیوانات آزمایشگاهی نظیر موش، سگ، خوکچه روش های مختلفی امتحان شده است. گروهی از دانشمندان با تزریق فاکتورهای رشد سعی در تحریک سلول های پشتیبانی موجود در مجاورت سلول های مویی داشته اند. گروهی دیگر با ارسال DNA ویروسی به داخل سلول های گوش داخلی بدنبال تکثیر سلول های مویی هستند. یک گروه دیگر سلول های بنیادی را از مغز استخوان یا بند ناف در آزمایشگاه تکثیر کرده و آنها را به گوش داخلی منتقل کرده اند هر یک از گروه های مذکور در قسمتی از کارها موفق بوده اند ضمن آنکه همه روزه روش های جدیدتری نیز برای تحریک سلول های شنوایی ابداع می شود.

در کشور ما هم در مراکز مختلف تحقیقاتی، دانشمندان سرگرم امتحان این روش ها هستند. تا کنون چند مقاله بین المللی هم در این زمینه از طرف دانشمندان ایرانی منتشر شده است، با این حال علیرغم وجود برخی گزارشات امیدوار کننده، هنوز تحقیقات مستند قابل قبول و قابل تکرار که بر اساس آن بتوان گفت که با تزریق سلول های بنیادی، شنوایی در انسان برگشت پذیر شده است وجود ندارد، ولی همچنان می توان امیدوار بود که در آینده نزدیک بتوان از این تکنولوژی برای درمان ناشنوایی استفاده نمود.



راه حل هایی برای کم شنوایی های شدید تا عمیق

قدرت لازم برای درک گفتار و برقراری ارتباط با دیگران، چیزی است که کم شنوایان شدید تا عمیق واقعا به آن نیاز دارند و برآوردن این نیاز هدف اصلی ماست. فوناک از سال ۱۹۷۸ که اولین سمعک قوی خود را معرفی کرد تا کنون، هر روز افتخاری به تاریخچه زرین خدمات خود به کم شنوایان شدید تا عمیق افزوده است.

از سال ۲۰۰۷ تا امروز، Naída - سمعک های فوق قوی فوناک - به نامی شناخته شده برای کاربران سمعک و کارشناسان شنوایی بدل شده است. در طی این سال ها، نسل های تکنولوژیکی دیگری از این سمعک با نام های Naída S و Naída Q نیز ارائه شده اند و در حال حاضر جدیدترین و پیشرفته ترین گروه Naída ها، گروه V متعلق به نسل پردازشی Venture می باشد. علاوه بر این در نسل Venture سمعک های جدید دیگری به نام Sky V عرضه شده اند که نه تنها قدرت پوشاندگی کم شنوایی شدید تا عمیق را دارند، بلکه با بهره مندی از ویژگی های خاص، برای استفاده اطفال مناسب هستند. از جمله ویژگی های مشترک این سمعک ها عبارتند از:

مدار حذف سوت WhistleBlock: پیشرفته ترین مدار ضد سوت سمعک است که بدون تاثیر بر میزان تقویت سمعک و بدون ایجاد آرتیفکت، جلوی سوت زدن سمعک را می گیرد.

SoundRecover2: مدار جدید تراکم فرکانسی فوناک است که به صورت تطبیقی و بر اساس محتوای سیگنال صوتی، صداهای فرکانس بالا را متراکم و قابل شنیدن می کند.

IP68: مقاوم نسبت به آب و رطوبت، تا فرد کم شنوا بتواند در موقعیت های بیشتری از سمعک خود استفاده کند.

برنامه اتوماتیک Autosense OS: فوناک یکی از معدود کمپانی هایی است که تا کنون توانسته است عملکرد اتوماتیک را در سمعک های فوق قوی عرضه کند. این برنامه اتوماتیک، با تطبیق هر چه بیشتر با محیط، درک گفتار بالایی را فراهم می آورد.



مدل قدرتی SP

مدل قدرتی UP

سیستم Roger

با وجود پیشرفت های تکنولوژی و افزایش کیفیت سمعک ها و دستگاههای کاشت حلزون، باز هم در شرایط دشوار شنوایی مثل شرایطی که محیط پر سروصداست یا فاصله گوینده از شنونده زیاد است، دریافت کامل و واضح سیگنال های صوتی به خصوص برای کم شنوایان شدید تا عمیق به یک چالش بزرگ تبدیل می شود. راه حل قطعی برای این مشکلات، انتقال بی سیم اصوات از نزدیکی منبع صوتی است.

Roger نام سیستمی است که فوناک برای این هدف در اختیار کاربران قرار داده است. هر ست Roger شامل یک میکروفن و حداقل یک گیرنده است. میکروفن صدا را از نزدیک منبع صوت دریافت کرده و پس از تبدیل آن به سیگنال ویژه ای با فرکانس ۲/۴ گیگا هرتز، آن را در محیط منتشر می کند. سپس گیرنده Roger این امواج را دریافت کرده و به گوش فرد می رساند. در این شرایط صرف نظر از میزان سروصدای محیط و یا فاصله گوینده از شنوده، فرد کم شنوا به راحتی صدای گوینده را خواهد شنید.



آموزش و تحصیل کودکان کم شنوا، همواره یکی از دغدغه های والدین و مربیان این کودکان بوده است. به ویژه که معلم همیشه نمی تواند رو به دانش آموزان باشد تا کودک کم شنوا بتواند از نشانه های بصری نیز در درک گفتار استفاده کند. علاوه بر این، کلاس های آموزشی معمولاً محیط های پر سروصدایی هستند و در اغلب آنها معلم چند متری از دانش آموزان فاصله دارد. مجموعه این عوامل باعث می شوند که استفاده از سیستم های Roger برای مقاصد آموزشی از اهمیت بسزایی برخوردار باشند.

انواع میکروفن Roger

Roger touchscreen Mic جدیدترین میکروفن در مجموعه Roger است که برای مقاصد آموزشی طراحی شده است. استفاده از صفحه نمایش لمسی و چراغ های نشانگر ویژه، استفاده از این محصول را برای معلم، والدین کودکان کم شنوا و حتی خود کودک، بسیار آسان می کند. این میکروفن می تواند در گردن آویخته شود، در زمان فعالیت های گروهی روی میز قرار بگیرد و یا توسط فرد کم شنوا به سمت منبع صوتی گرفته شود.



Roger inspiro میکروفنی با دوام است که برای معلمان و مربیان کودکان کم شنوا طراحی شده و در هزاران کلاس درس در سراسر دنیا به کار گرفته شده است. این میکروفن به راحتی و با یک کلیک، با گیرنده ارتباط برقرار می کند و منوهای ساده آن استفاده از این دستگاه را برای معلمان آسان و رضایت بخش کرده است. این میکروفن برای کودکان و مقاصد آموزشی توصیه شده است.



Roger Pen میکروفن ظریفی است که در قالب یک قلم طراحی شده و با داشتن سیستم چند میکروفنی و قابلیت اتصال به منابع بلوتوثی، شنیدن در محیط پر سر و صدا را تسهیل کرده و استفاده از تلفن همراه، تلویزیون و یا دیگر منابع مالتی مدیا را لذت بخش می کند. کاربرد این میکروفن برای نوجوانان، جوانان و بزرگسالان فعال و اجتماعی توصیه شده است.



کاشت حلزونی شنوایی

با وجود اینکه استفاده از سمعک ها برای بسیاری از افراد کم شنوا راه حل مناسبی است، اما در صورتی که باقی مانده شنوایی فرد قابل تقویت نبوده و استفاده از سمعک ها موثر نباشند، راه حل بعدی کاشت حلزونی شنوایی خواهد بود.



با پیشرفت های امروز صنایع شنوایی در دنیا، تعداد افرادی که از کاشت حلزون استفاده می کنند در حال افزایش است. این سیستم ها نه از طریق تقویت صدا، بلکه از طریق تحریک مستقیم عصب شنوایی منجر به شنیدن اصوات محیطی می شوند. امروز در ایران نیز به همت مراکز کاشت حلزون، این تکنولوژی از مارک ها و مدل های مختلف در دسترس کم شنویان شدید تا عمیق قرار گرفته است.

Bimodal Hearing

کاشت حلزون ممکن است یک طرفه یا دو طرفه باشد، اما در ایران یک طرفه بودن آن رایج تر است. بر اساس مطالعات و پژوهش ها، در این حالت بهتر است که گوش مقابل یک سمعک قوی داشته باشد. به این ترکیب، شنوایی Bimodal گفته می شود. استفاده از این ترکیب، باعث می شود نسبت سیگنال به نویز بالاتر رفته و کاربر درک گفتار بهتری داشته باشد. به علاوه، دریافت بهتر زیر و بمی صدا، بهبود توانایی جهت یابی، افزایش کیفیت اصوات محیطی و موسیقی، و کاهش محرومیت صوتی گوش که کاشت حلزون نشده است، از دیگر مزایای این سیستم است.

Phonak Naída Link سمعک پاور و مقاوم به رطوبتی است که فقط برای فیتینگ Bimodal در همراهی با پروسسور کاشت حلزون **Advanced Bionic** مدل **Naída CI Q90** و **Naída CI Q70** طراحی شده است. از آنجایی که این سمعک و پروسسور **Naída CI** هر دو دارای تکنولوژی **Binaural Voice Stream** هستند، به کاربران کمک می کنند تا با بهره مندی از پردازش دوگوشی این دو دستگاه، درک گفتار را در محیط های دشوار شنوایی و تلفن به حداکثر برسانند.



ویژگی های این سمعک:

- ✓ امکان پردازش دوگوشی
- ✓ مجهز به **SoundRecover**
- ✓ دارای دکمه برنامه و ولوم کنترل
- ✓ دارای تله کوئل
- ✓ سازگار با سیستم های **FM** و **Roger**
- ✓ مجهز به پیشرفته ترین تکنولوژی مهار فیدبک
- ✓ دارای ۵ برنامه اتومیاتیک و ۵ برنامه دستی

این سمعک از طریق دریافت کد خاصی از نرم افزار کاشت حلزون فعال می گردد و با دریافت کد، سطح عملکردی و قابلیت های سمعک با سطح عملکردی پروسسور گوش مقابل (90 یا 70) یکی می شود.

انواع گیرنده Roger

گیرنده ها مدل های متنوع و متعددی دارند. اینکه کدام گیرنده برای فرد مناسب است بستگی به مدل سمعک یا دستگاه کاشت حلزون وی دارد. گیرنده مسقیما به بدنه سمعک یا دستگاه کاشت حلزون متصل می شود تا سیگنال دریافت شده از میکروفن را بدون نویز و با کیفیت بسیار بالا به گوش فرد کم شنوا برساند.

گیرنده برای سمعک های غیر فوناک

چنانچه سمعک از مارک دیگری به جز فوناک باشد، برای اتصال گیرنده به آن به یک رابط یا کفشک از همان مارک سمعک باشد نیاز است.



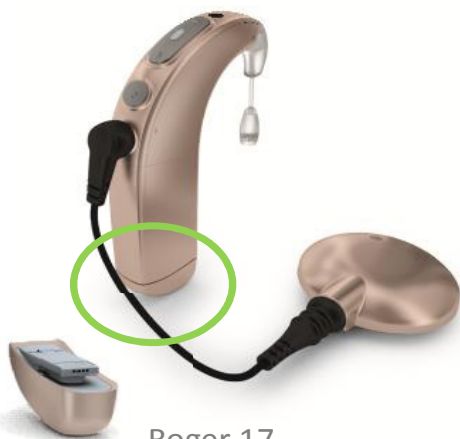
گیرنده برای سمعک های فوناک

گیرنده های مخصوص سمعک های فوناک معمولا ظریف هستند و به جای در باتری و به عنوان جزیی از بدنه سمعک قرار می گیرند.



گیرنده برای انواع دستگاه های کاشت حلزون

Advanced Bionics
Naída CI Q 70



Roger 17

Advanced Bionics
Harmony™



iConnect + Roger X

Cochlear
Nucleus 6 (CP910)/ 5 (CP810)



Roger 14

MED-EL
Sonnet audio



Roger 21

MED-EL
RONDO



FM Battery door + Roger X

مقدمه ای برحافظه کوتاه مدت در کودکان ناشنوا

دکتر سعید حسن زاده (دانشیار دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران و عضو تیم کاشت حلزون شنوایی بیمارستان رسول اکرم)



کودکان ناشنوا زمانی که با همسالان شنوای خود مقایسه می‌شوند دچار مشکلاتی در زمینه تفکر انتزاعی، خواندن، نوشتن، ارتباط و حافظه هستند. بنابراین مشکل اساسی صرفاً فقدان حس شنوایی و ناتوانی در ارتباط کلامی نیست، بلکه تاخیر در مهارت‌های شناختی نیز باید مورد توجه قرار گیرد.

حافظه یکی از کنش‌های عالی شناختی است که نقش مهمی در فعالیتهای روزمره افراد دارد که با ادراک و توجه و حل مسئله و تفکر مرتبط است. حافظه فرایندی است که به واسطه آن اطلاعات، رمز گردانی، ذخیره و بعداً یادآوری می‌گردند و در واقع بسیاری از رفتارهای ما از طریق آن یاد گرفته می‌شوند. در واقع می‌توان گفت زندگی اجتماعی بدون حافظه وجود خارجی نخواهد داشت و فرد قادر نخواهد بود که دوستی داشته باشد، زیرا نمی‌تواند افرادی را که قبلاً دیده است بازشناسی کند، اما در امر یادسپاری اهمیت حافظه دو چندان می‌شود. اگر فردی در بازشناسی و یا به یادآوردن اطلاعات شنیداری، دیداری و یا لمسی با مشکل مواجه شود، عملکرد و یادگیری او در مورد هر تکلیفی که نیازمند انجام پردازش‌هایی در یک یا چند زمینه فوق باشد، دچار مشکل خواهد شد. در واقع حافظه قلب عملکردهای ذهنی انسان است و چیزی بیش از یک مخزن ایستا است. توانایی یادگیری تا حد بسیار زیادی به حافظه وابسته است. تاثیرات یک تجربه یادگیری می‌بایست حفظ و نگهداری شود تا پس از متراکم شدن این تجربه‌های یادگیری رخ

رشد زبان، گفتار و مهارتهای شناختی تحت تاثیر دریافت حسی و تعامل به محیط می‌باشند. اگرچه هم بینایی و هم شنوایی به تجارب حسی اولیه کودکان کمک می‌کنند، اما شنوایی نقش مهمتری در مراحل اولیه رشد ادراکی ایفا می‌کند. بزرگترین لطمه‌ای که آسیب شنوایی به فرد می‌زند، مختل کردن فرایند شکل‌گیری زبان و در نهایت قدرت گفتار یا تکلم افراد است. به عبارت دیگر بارزترین مشکل افراد با آسیب شنوایی را در گفتار غیر طبیعی و حتی نداشتن گفتار آنها می‌توان دید، به حدی که میزان اختلال در زبان گفتاری فرد می‌تواند با احتمال زیاد میزان افت شنوایی او را نمایان سازد. بنابر این هر چه مقدار میزان آسیب شنوایی شدیدتر باشد تاثیرات آن بر اکتساب زبان شفاهی و توانایی‌های وابسته به آن بیشتر می‌شود. شدت افت شنوایی، یک طرفه و یا دو طرفه بودن آن، زمان شروع و سن تشخیص ناشنوایی از سوپی و عواملی مانند حمایت خانوادگی و تعاملات محیطی، اثرات متفاوتی بر رشد زبان شفاهی دارند. اگر کودکی در ۳-۲ سال اول زندگی خود که دوره طلایی برای اکتساب زبان است، از نظر شنوایی تحریک نشود، زبان شفاهی رشد مناسبی نخواهد یافت. در واقع بزرگترین آسیبی که نقص شنوایی برای افراد ایجاد می‌کند، مختل کردن فرایند شکل‌گیری زبان و در نهایت قدرت گفتار یا تکلم افراد است.

مشکلات شنوایی مخصوصاً در کودکان ناشنوای عمیق، علاوه بر مهارت‌های ارتباطی، بر شناخت و تعامل اجتماعی آنان نیز تاثیر می‌گذارد، در واقع زبان در تشکیل فرایندهای عالی ذهن از جمله هوش، تفکر و حافظه تاثیر برجسته‌ای دارد که کودکان ناشنوا به علت نقص حسی در کنش‌های ذکر شده دچار مشکل هستند. بدین ترتیب، شنوایی برای رشد توانایی‌های ارتباطی و هم چنین تسهیل توانایی‌های شناختی در حیطه‌هایی از جمله توجه، یادگیری و حافظه موثر است.

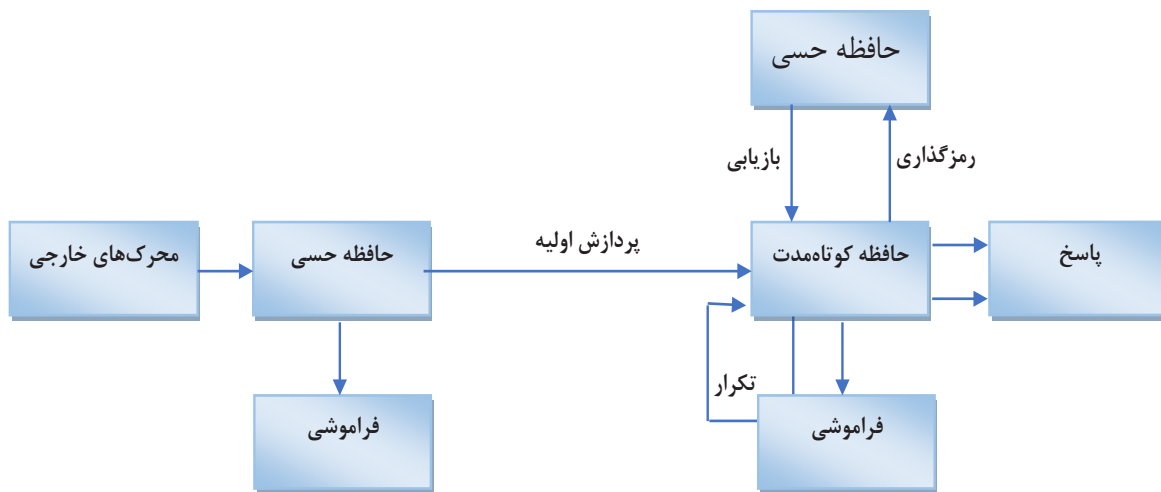
دهد. حال وجود یک مشکل در حافظه می‌تواند باعث بروز علائم و نشانه‌های مختلفی شود که همگی به ماهیت و درجه شدت این مشکل و به تکلیفی که باید یاد گرفته شود بستگی دارد. اگر فردی در بازشناسی و یا به یادآوردن اطلاعات شنیداری، دیداری و یا لمسی با مشکل مواجه شود، عملکرد و یادگیری او در مورد هر تکلیفی که نیازمند انجام پردازش‌هایی در یک یا چند زمینه فوق باشد به سختی دچار مشکل خواهد شد، مانند افراد ناشنوا که در چند حوزه اصلی توجه، ادراک، تفکر و حافظه دچار مشکل هستند، در این بین نقش حافظه به علت نقش بارزی که در یادگیری دارد اهمیت بیشتری می‌یابد. مشکلات حافظه کودکان با آسیب شنوایی در مدل‌های فرایند حافظه که عبارتند از پردازش اطلاعات و حافظه فعال بیشتر نمایان می‌شود. در ادامه به صورت اجمالی به این دو مدل می‌پردازیم.

مدل پردازش اطلاعات و حافظه

این مدل مبتنی بر پردازش و تفسیر داده‌های حسی و تشکیل داده‌هایی است که فرد بتواند آن را به یادآورد. اطلاعات در این مدل شامل سه جزء است: حافظه حسی، حافظه کوتاه مدت، و حافظه بلند مدت، این مدل با دریافت محرک‌های محیطی شروع می‌شود. گیرنده‌های حسی به طور دائم با محرک‌های دیداری، شنیداری، لمسی، بویایی و چشایی تحریک می‌شوند. ثبت حسی مرحله‌ای است که اطلاعات ذخیره شده در آن به همان شکلی که دریافت شده‌اند رمزگذاری می‌شوند. در واقع ثبت حسی دارای یک

ظرفیت بزرگ است و همه اطلاعات دیداری و شنیداری و ... را می‌تواند نگهداری کند. بازشناسی و توجه از فرایندهای کنترل کننده حسی است. زمانی که اطلاعاتی به طور انتخابی توجه و بازشناسی نمی‌شوند، ضعیف شده یا از نظام حافظه حذف می‌شوند، توجه به شاخص‌های کلیدی محرک و ارتباط دادن آنها با اطلاعات باعث ذخیره سازی آنها می‌شود، اما به خاطر محدودیت ظرفیت توجه فقط مقداری از اطلاعات در حافظه حسی ذخیره می‌شوند و به حافظه کوتاه مدت انتقال می‌یابد. علاوه بر توجه و بازشناسی که در انتخاب اطلاعات و پذیرش نقش مهمی دارند فرایندهای کنترل کننده دیگری مانند تمرین وجود دارد که در نظام پردازش موجب نگهداری، رمزگذاری و یادآوری اطلاعات می‌شوند و هم چنین باعث بهبود عملکرد حافظه افرادی می‌شود که در انتقال اطلاعات از حافظه حسی به کوتاه مدت و نگهداری آن در بلند مدت دچار مشکلاتی هستند؛ یعنی از طریق این روش می‌توان اطلاعات را مرور کرده و یا به عبارتی دیگر بازخوانی اطلاعات از تجربیات قبلی را ایجاد کرد. وجود این عملکرد، امکان یادآوری وقایع قبلی را بیشتر می‌کند، هرچه یک واقعه بیشتر در حافظه کوتاه مدت مرور ذهنی شود احتمال بیشتری است که اطلاعات بتواند بعداً یادآوری شوند، زیرا مرور ذهنی اجازه می‌دهد که تجربه در حافظه کوتاه مدت بماند و بنابراین شانس انتقال آن به حافظه بلند مدت افزایش یابد و همچنین تفسیر و تجزیه و تحلیل بیشتری روی تجربیات صورت گیرد (نمودار ۱).

نمودار ۱. مدل پردازش اطلاعات و حافظه کوتاه مدت (۱)

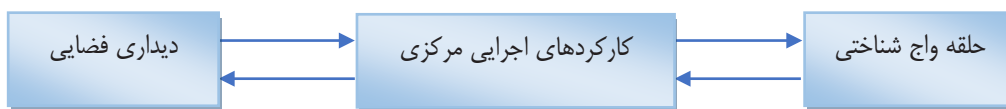


مدل حافظه فعال

مدل دیگری است که عملکرد حافظه را تبیین می‌کند. این مدل به خاطر انعطاف پذیری درونی که دارد علاوه بر افراد شنوا، برای ناشنوایان نیز کاربرد دارد. این مدل شامل سه مولفه اصلی می‌باشد که هر کدام ظرفیت محدودی در پردازش و ذخیره سازی اطلاعات دارند. مجری مرکزی که سازماندهی و تنظیم اطلاعات را به عهده دارد با حلقه واج شناختی و صفحه دیداری- فضایی در ارتباط است (نمودار ۲). هریک از این اجزا شامل بخش‌های مجزایی هستند، اما با توجه به اهمیت حلقه واج شناختی در گفتار، عمده مطالعات

روی این بخش متمرکز شده‌اند. این مدار شامل اندوزش کوتاه مدت و مرور اطلاعات درون داد کلامی می‌شود که در درک گفتار و نیز فرایند دریافت تجزیه و تحلیل و پردازش عناصر صوتی زبان شرکت می‌کند. در واقع وظیفه این مدار ذخیره‌ی کوتاه مدت اطلاعات کلامی- شنیداری است که پس از چند ثانیه از بین می‌روند. حلقه واج شناختی در پردازش‌های واژگانی، نحوی و به ویژه اکتساب زبانی دخیل می‌باشد و در ارزشیابی عملکرد آن می‌توان از آزمون‌های تکرار غیر واژه، یادآوری کلمات و یادآوری اعداد استفاده کرد (۲).

نمودار ۲. مدل حافظه بدلی



عملکردشان بهبود می‌یابد (۵). مطالعات دیگری در زمینه نقش حافظه دیداری و شنیداری در کودکان ناشنوا و شنوا نشان داده است که افراد ناشنوای جوان‌تر منحصر بر فرایند بینایی تکیه می‌کنند اما افراد ناشنوا در سن بالاتر بر هر دو صحنه‌های بصری و شنوایی تکیه می‌کنند، اما در افراد شنوا این الگو به طور معکوس مطرح می‌شود (۶). وقتی که اطلاعات به صورت شنیداری ارائه می‌شوند مدت زمانی که آن‌ها بدون تمرین در حافظه نگهداری و پردازش شوند، بیشتر از زمانی است که ارائه به صورت دیداری است و این دلیل دست کم در اینجا تفاوت‌های به دست آمده را توجیه می‌کند. تفاوت‌هایی که در زمینه حافظه افراد شنوا و ناشنوا نیز به دست آمده، شاید به علت آن باشد که این دو گروه اطلاعات را به روش‌های کاملاً متفاوتی رمزگردانی می‌کنند؛ در واقع افراد شنوا بر رمزگردانی صوتی و افراد

همان‌طور که ذکر شد حلقه واج شناختی با ورودی شنیداری در ارتباط است و کودکان ناشنوا نیز در این ورودی دچار مشکل هستند و هم چنین با توجه به نمودار شماره ۱ در حافظه حسی و انتقال اطلاعات به حافظه کوتاه مدت نیز دچار ضعف‌هایی هستند.

وضعیت حافظه کوتاه مدت در ناشنوایان

با توجه به آنکه شنوایی از مهم‌ترین حواس است که بدون آن بسیاری از سازگاری‌های انسان با محیط مختل و هم چنین در تحول فرایندهای ذهنی نیز تاخیر ایجاد می‌شود لذا تحقیقات زیادی در این زمینه انجام شده است. اولین بار پینتتر در سال ۱۹۱۷ میلادی حافظه کوتاه مدت ناشنوایان را بررسی کرد (۳). او نشان داد که حافظه کوتاه مدت ناشنوایان در به یادسپاری اعداد، سه واحد کمتر از شنوایان است. پژوهش دیگری در زمینه حافظه ناشنوایان نیز نشان داده شده است که افراد ناشنوا به نسبت افراد شنوا در عملکرد حافظه دچار مشکلات بیشتری هستند. البته چون افراد ناشنوا در شنوایی و زبان مشکل دارند در نتیجه در آزمون‌هایی که نیازمند درگیری شنیداری و زبان هستند مانند آزمون‌های کلامی دچار نقائص بیشتری هستند؛ بعنوان مثال در زمینه یادآوری ارقام بین افراد شنوا و ناشنوا نشان داد که افراد ناشنوا آیتم‌های کمتری به یاد می‌آورند (۴). اما زمانی که آزمون‌ها از حالت کلامی خارج شوند و به صورت دیداری ارائه شوند، مشکل آنان تا حد زیادی حل شده و



ناشنوا بر رمزگردانی دیداری- فضایی متکی هستند و تفاوت این دو در تکالیفی که مستلزم بازنمایی صوتی است بسیار زیاد است؛ اما در تکالیفی که نیازمند رمز-گردانی دیداری فضایی است تفاوتی بین دو گروه ناشنوا و شنوا دیده نمی شود (۷). در واقع حافظه کوتاه مدت در کودکان ناشنوا در مقایسه با همسالان شنوایشان در محرک‌هایی مثل اعداد، کلمات چاپ شده و تصاویر یکسان است.

با این وجود در تحقیق‌های دیگری اثرات ناشنوایی بر حافظه کوتاه مدت به یافته‌های متناقضی منجر می‌شود، زیرا تامین نمونه‌های همگن بزرگ با گروه‌های کنترل مقدور نمی‌باشد. برای مثال، مقایسه کودک ۸ ساله ناشنوا و شنوا نابجا است زیرا اولی تاخیر زبانی دارد، در واقع عواملی مانند بلوغ و انگیزه و... را باید در تحقیقات در نظر گرفت (۸). هم چنین با توجه به آنکه شنوایی مهم‌ترین عامل یادگیری گفتار و آگاهی از واحدهای سازنده آن است لذا نقش بسیار موثری در درک ویژگی‌های خاص واج‌ها نیز در مقایسه با سایر حواس دارد (۹). مطالعه‌های گوناگون نیز به تاثیر نوع آزمون مورد استفاده در حصول نتایج متفاوت اشاره کرده‌اند. در مقایسه افراد ناشنوا با همتهای شنوای آنها باید محتاطانه عمل کرد. اکثر آزمون‌های به کار رفته در بررسی حافظه افراد ناشنوا و شنوا یکسان است و نقص حسی افراد ناشنوا در نظر گرفته نمی‌شود. توجه به این نکته ضروری است که افراد ناشنوا در تکالیفی که نیازمند استفاده از سیستم شنیداری و زبان نباشد عملکرد بالایی دارند و نقصی در حافظه نشان نمی‌دهند. قضاوت کلی در خصوص حافظه ناشنوایان نیازمند بررسی همه جانبه و پژوهش‌های جامع تر است، اما با این وجود ممکن است افراد ناشنوا حتی اگر از یک برنامه جامع که شامل یادگیری مشارکتی، همکاری شخص ثالث یا مترجم، استفاده از زبان اشاره و یا زیرنویس مطالب برای تسهیل ارتباط با همتهای شنوای خود برخوردار شوند باز هم با همتهای شنوای خود متفاوت باشند (۱۰). در واقع کودکان دچار آسیب شنوایی، به ویژه شدید و عمیق برای برقراری ارتباط از روش‌های غیر کلامی استفاده می‌کنند که منجر به محدودیت دایره لغات و درون داده‌های زبانی می‌شود و با بالاتر رفتن سن تفاوت عملکرد زبانی دانش‌آموزان ناشنوا با همسالان عادی خود افزایش می‌یابد، به طوری که رشد لغات کودکان دارای کم شنوایی متوسط نسبت به همسالان عادی خود یک سال و در کم شنوایی شدید سه سال تاخیر نشان می‌دهد. کودکان چهار

ساله عادی ۳۰۰۰-۲۰۰۰ کلمه می‌دانند، در حالی که دایره لغات کودکان دچار کم شنوایی عمیق فقط در حد چند کلمه است. افراد ناشنوا با این که مهارت‌های واجی خوبی ندارند در هجی کردن مانند افراد شنوا یا حتی بهتر از آنها عمل می‌کنند و در تایید این نظر حافظه بینایی را عامل موثر در هجی کردن دانستند. آن‌ها عنوان کردند که افراد ناشنوا چون بجای حافظه واجی بر حافظه بینایی تکیه می‌کنند، در هجی شبه کلمه‌ها کمتر دچار مشکل می‌شوند.



نتیجه گیری

با توجه به پژوهش‌های صورت گرفته می‌توان بیان کرد که مغز سیستمی یکپارچه است که هیچ بخش از آن به طور مستقل رفتار نمی‌کند و تجربیات در شکل گیری آن موثر است، به همین دلیل یک دوره ضعف یا عدم دسترسی به صدا، روی سازماندهی عصبی و انعطاف پذیری سیستم مغز از جمله حافظه، پردازش، کنترل اجرایی تاثیر می‌گذارد (۱۱)، لذا در بیشتر مراحل درک گفتار مخصوصا در مرحله شناسایی اصوات گفتاری، حافظه نقش اساسی دارد و ضعف آن نیز به دلیل عدم وجود تکرار از طریق شنوایی حاصل می‌گردد. تحقیقات نیز درباره حافظه کوتاه نشان می‌دهد که در بیشتر فعالیتهای شناختی از جمله استدلال، گفتگو، درک و سایر فرایندهای روان شناختی نقش اساسی ایفا می‌کند، لذا فقط به فراخانی محدود ارقام منتهی نمی‌شود بلکه نقش فراتری را به عهده دارد. بنابراین با توجه به آنکه حافظه نقش بنیادینی را در دستیابی به دانش و اکتساب مهارت‌ها در دوران کودکی ایفا می‌کند و تفاوت‌های فردی از جمله ناشنوایی در اکتساب این فرایند تاثیر بسزایی دارد می‌توان با بکارگیری برنامه‌های مبتنی بر راهبردهای تقویتی حافظه کوتاه مدت باعث بهبود عملکرد کودکان ناشنوا در حیطه‌های مختلف از جمله شناخت و درک مفاهیم شد.

نقش مشاوره ژنتیک در پیشگیری از بروز بیماری‌ها

دکتر سعید مروتی (دانشیار دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله (عج))

بیماری‌های ارثی

شیرین و فرهاد هنگام ازدواج به ترتیب ۲۱ و ۲۵ سال سن داشتند و هر دو کاملاً سالم بودند. اما برادر شیرین در سن ۱۵ سالگی به علت بیماری تحلیل عضلات فوت کرده بود. وقتی برادر شیرین درگذشت به پدر و مادر او اطلاع دادند که احتمالاً شیرین نیز حامل ژن مسئول تحلیل عضلات است. در نتیجه این خطر وجود دارد که فرزندان با این بیماری به دنیا بیاورد. ولی آزمایشی در این مورد انجام نشد که آیا وی واقعاً ناقل این ژن است یا خیر. سال‌ها گذشت و کسی به ضرورت انجام مشاوره ژنتیک در مورد او فکر نکرد تا اینکه اولین فرزند آنها که پسر کوچک زیبایی بود متولد شد. نوزاد کاملاً سالم به نظر می‌رسید اما وقتی کودک سه ساله شد فرهاد حس کرد که پسرش هنگام بالا رفتن از پله‌ها دچار مشکل می‌شود. پزشک خانواده به آنها توضیح داد که شیرین ناقل ژن بیماری تحلیل عضلات است که نیمی از پسران او را به این بیماری گرفتار می‌کند و فرزندان دختر او در ظاهر سالم بوده ولی ممکن است ناقل این ژن باشند. در حاملگی دوم با استفاده از تعیین جنسیت جنین در ماه‌های اول بارداری مشخص شد که دومین فرزند آنها هم پسر است و با توجه به اینکه احتمال ابتلای او هم به بیماری مذکور ۵۰ درصد بود در مورد جنین آزمایش ژنتیک انجام شد و با توجه به قطعی شدن ابتلای جنین به بیماری، آنها



مردم معمولاً وراثت صفات جسمانی را در میان افراد خانواده امری طبیعی می‌دانند و آن را با علاقه دنبال می‌کنند. مثلاً اینکه گفته می‌شود رنگ موهای مادرش هم مانند او در کودکی طلایی بود. همچنین بعضی از صفات ناخوشایند هم مثل طاسی یا حساسیت‌های پوستی در فرزندان تکرار می‌شود. اما بیشتر اختلالات ارثی که باعث نگرانی پدر و مادرها می‌شود ممکن است نیاز به توجه بیشتر و مشاوره با متخصص ژنتیک داشته باشد. تقریباً چهار درصد نوزادان دچار یک نقص مادرزادی جدی هستند. حداقل یک چهارم این نقایص بر اثر تاثیرات ژن‌های مختلف به همراه عوامل محیطی مثل سوء تغذیه، میکروب‌ها، داروها و ... پدید می‌آیند. بعضی می‌گویند: سرطان در خانواده ما شایع است. یا بسیاری از افراد فامیل ما به حملات قلبی دچار شده‌اند. آیا واقعاً خطر بروز این بیماری‌ها در خانواده‌های معین بیش از خطر آنها در بقیه جمعیت است؟ برای پاسخ‌گویی به این سوال، تحقیقات گسترده‌ای صورت گرفته است. هدف از این نوشتار آشنایی خوانندگان با اصول علم ژنتیک و نحوه انتقال بیماری‌های ژنتیکی و راه‌های مهار آنها است.



تصمیم به قطع حاملگی و سقط جنین گرفتند. آنها بعداً صاحب فرزند پسر سالمی گردیدند. با توجه به اینکه فرزندان دختر این خانواده همگی به ظاهر سالم بوده و به احتمال ۵۰ درصد ناقل ژن می‌باشند انجام مشاوره و آزمایش ژنتیک برای فرزندشان قبل از ازدواج توصیه گردید.

مشاوره ژنتیک

مشاوره ژنتیک در واقع یک فرایند ارتباطی است که هدف آن آگاه ساختن افراد و خانواده‌هایی است که درگیر بیماری‌های ارثی بوده و یا در معرض خطر آن قرار دارند. در این موارد متخصص ژنتیک کمک می‌کند تا شخص یا خانواده مذکور بتوانند:

- ۱- از حقایق پزشکی مربوط به بیماری مورد نظر شامل تشخیص، سیر بیماری و امکانات درمانی به خوبی آگاه شوند.
- ۲- متوجه ارثی بودن بیماری باشند و خطر بروز مجدد آن را در خویشاوندان خود درک کنند.
- ۳- راه‌های مناسب جهت پیشگیری از بروز مجدد بیماری را بشناسند.
- ۴- با آگاهی کامل از مشکلات و خطرات، راهی را انتخاب

کنند که به نفع خود، خانواده و اجتماع است.
۵- به بهترین نحو خود و خانواده را با خطر بروز مجدد بیماری و نیز با افراد مبتلای خانواده وفق دهند.

چه کسانی به مشاوره ژنتیک نیاز دارند؟

بطور کلی هر کسی که به نحوی نگران بروز یک اختلال ارثی در خود یا خانواده است نیازمند مشاوره ژنتیک است. بنابراین انجام مشاوره ژنتیک در موارد زیر لازم به نظر می‌رسد:

- ۱- ازدواج فامیلی؛ بطور کلی خویشاوند یا فامیل به کسانی اطلاق می‌شود که دارای جد یا اجداد مشترک هستند. بدیهی است هرچه تعداد اجداد مشترک میان دو فرد بیشتر بوده و اجداد مشترک از جهت تعداد نسل فاصله کمتری با دو فرد داشته باشند ضریب خویشاوندی دو فرد بالاتر بوده و در نتیجه احتمال بروز اختلالات ژنتیکی در فرزندان آنان بیشتر خواهد بود.
- ۲- وجود یا احتمال وجود یک بیماری ارثی در فرد یا خویشاوندان وی.
- ۳- وجود ناهنجاری‌های مادرزادی در یکی از افراد خانواده.



در صورت عدم امکان درمان اقدام جهت سقط جنین است. البته در اکثر موارد جنین از نظر بیماری خاصی بررسی می‌شود و رد آن مورد خاص، دلیل بر سلامت کامل جنین نیست، زیرا هیچ آزمایشی نمی‌تواند تمامی اختلالات مادرزادی و بیماری‌های ارثی را مشخص و آنها را رد کند. ولی بطور کلی انجام آن در بیشتر موارد مفید است. این هدف به دو طریق مستقیم و غیرمستقیم قابل انجام است.

الف- روش‌های تشخیصی غیرمستقیم که از طریق انجام آزمایش بر روی خون و ادرار مادر انجام می‌شود.
ب- روش‌های تشخیصی مستقیم که شامل رادیوگرافی (بدلیل تراژن بودن تنها در موارد خاص و در ماه‌های آخر بارداری انجام می‌شود)، سونوگرافی، فیتوسکوپی (مشاهده مستقیم جنین) و انجام آزمایش بر روی نمونه اخذ شده از جنین (آمنیوسنتز) و جفت (CVS) است. گاهی اوقات نیز تشخیص اصولاً پیش از بارداری و در واقع پیش از کاشت جنین در داخل رحم (PGD) انجام می‌پذیرد. در شماره‌های آینده در خصوص روش‌های تشخیصی آمنیوسنتز، CVS و PGD مختصراً مطالبی تقدیم خوانندگان گرامی خواهد شد.

- ۴- وجود عقب‌ماندگی ذهنی و جسمی بدون علت مشخص در یکی از افراد خانواده.
- ۵- بارداری مادر در سنین بالای ۳۵ سال.
- ۶- قرار داشتن مادر در معرض مواد، داروها و یا عوامل آسیب‌زا برای جنین.
- ۷- وجود سابقه سقط مکرر یا مرگ داخل رحمی جنین در زمان‌های نزدیک به زایمان.

علل ناهنجاری‌های مادرزادی

بطور کلی حدود ۲۰ درصد ناهنجاری‌های مادرزادی ناشی از عوامل محیطی هستند مانند عفونت‌ها، پرتوهای X و رادیواکتیو، سموم و برخی داروها. ۳۰ درصد این ناهنجاری‌ها ناشی از عوامل ژنتیکی می‌باشند و در بقیه موارد که ۵۰ درصد ناهنجاری‌های مادرزادی را تشکیل می‌دهند عوامل ژنتیکی و محیطی توأمأ دخالت دارند.

تشخیص و پیشگیری

هدف از تشخیص قبل از تولد کسب اطمینان از سلامت جنین در داخل رحم و فراهم کردن اطمینان خاطر برای والدین در معرض خطر، و در مواقع ابتلا جنین به بیماری‌های مادرزادی مبادرت به اقدامات درمانی و