

## نشستی از نوع همدلی و تعامل

### گزارش برگزاری همایش و نشست تخصصی انجمن های تالاسمی استانی کشور

اولین نشست و هم اندیشی انجمن های تالاسمی کشور از تاریخ ۹ لغایت ۱۲ آبان ماه ۱۳۹۶ در هتل بزرگ رامسر مازندران برگزار شد. در این گردهمایی ۳ روزه نمایندگانی از هیات مدیره های انجمن های تالاسمی ۲۰ استان به همراه هیات مدیره انجمن تالاسمی ایران و تنی چند از مهمانان و فعالان تالاسمی حضور داشتند. این همایش که با هدف برگزاری چند کارگاه آموزشی هدفمند و مهم برای ارتقای سطح فعالیت های اعضای انجمن های استانی و بررسی عملکرد این انجمن ها و همچنین بررسی وضعیت اساسنامه انجمن ایران و طرح راهکارها و پیشنهادهای برای اصلاح اساسنامه با همفکری و حضور موثر انجمن های تالاسمی استان ها برگزار شد میزبان مهمانان ویژه ای از مسئولین کشور بود که از این بزرگواران میتوان به حضور آقای دکتر جمالی مدیرکل امور اجتماعی وزارت بهداشت ، خانم دکتر حنطوش زاده کارشناس تالاسمی و هموفیلی وزارت بهداشت ، خانم دکتر عظیمی کارشناس اداره ژنتیک وزارت بهداشت ، آقای دکتر شرفی مسئول طرح و برنامه ریشه کنی هپاتیت C ، آقای دکتر کاظمی از موسسین انجمن تالاسمی تهران و رئیس درمانگاه بزرگسالان ظفر تهران، آقای دکتر آراسته و اعضای هیات مدیره قبلی انجمن تالاسمی ایران اشاره کرد.

در اولین روز همایش مهمانان و مدعوین پای سخنان تاثیرگذار دکتر جمالی درخصوص سازمان های مردم نهاد نشستند و ایشان مطالب مهمی را در خصوص تعریف ، ارتباط و نقش سازمان های مردم نهاد در جامعه بیان کردند و عنوان کردند سازمان های مردم نهاد و انجمن ها در هر استان بازوان حمایتی وزارت بهداشت هستند و میتوانند در جهت رفع بسیاری از مشکلات و کمبودها کمک رسان جامعه باشند و وزارت بهداشت نیز در تلاش برای برداشتن قدم های اساسی در جهت افزایش خدمات بهتر و بیشتر برای سمن ها است که امید است بزودی خبرهای خوبی در این خصوص برای جامعه تالاسمی انتشار یابد. در پایان سخنان آقای دکتر جمالی نشان انجمن تالاسمی ایران توسط آقای مشهدی مدیر عامل انجمن ایران به ایشان اعطا و ایشان بعنوان همراه همیشگی بیماران تالاسمی مورد تقدیر قرار گرفتند.

در بخش دیگر برنامه خانم دکتر حنطوش زاده عنوان کرد که وزارت بهداشت برای ارتقای کیفیت درمان و زندگی افراد تالاسمی نگاه ویژه ای دارد و با ارائه بسته خدمتی درمانی جدید به بیماران و هماهنگی بیشتر با دانشگاه های علوم پزشکی کشور در خصوص فراهم کردن خدمات رسانی بیشتر و بهتر از قبیل طرح های غربالگری و پیشگیری از تولد تالاسمی جدید ، ارائه خدمات دندانپزشکی به بیماران توسط دانشگاه های دندانپزشکی کشور ، تعیین ۱۰ استان دارای اولویت برای راه اندازی سیستم پایش و ارزیابی \*MRI T2

بیماران تالاسمی و نظارت بر روند درمان بیماران تالاسمی در بخش های و مراکز درمانی و ارتباط با پزشکان و کادرهای درمانی متخصص و مرتبط با تالاسمی قدم های موثری برداشته است و این روند نوید بخش خبرهای خوبی در آینده خواهد بود.

در ادامه مباحث آقای دکتر شرفی در خصوص مسائل و مشکلات بیماری هپاتیت و ابتلای به این بیماری در افراد تالاسمی جامعه و راه های کنترل و درمان این بیماری و روندهای مربوط به این عارضه با پخش اسلایدهایی برای حاضرین صحبت کردند و همچنین خانم دکتر عظیمی نیز از فعالیت ها و اقدامات صورت گرفته در خصوص پیشگیری از تولد بیمار تالاسمی جدید و کنترل آن در اداره ژنتیک و پیشگیری وزارت بهداشت سخنانی را ارائه کردند.

در بخش دیگری از برنامه نیز آقای رضایی رئیس و آقای مشهدی مدیر عامل انجمن تالاسمی ایران سخنانی را در خصوص فعالیت ها و اقدامات صورت گرفته، نامه نگاری ها و ارتباطات با مسئولین کشوری و ارگان های مربوطه در انجمن تالاسمی ایران برای انجمن های استانی و افراد تالاسمی مراجعه کننده به مرکز عنوان کردند و از انجام اقدامات جدید در خصوص درمان بیماران تالاسمی تحت پوشش مبتلا به هپاتیت C در کشور و برنامه های خاص برای این گروه و همچنین بررسی و رسیدگی به مسائل اجتماعی، شغلی و معیشتی مربوط به جامعه تالاسمی در کشور و لزوم جلب حمایت های دولت و سازمان های مربوطه در خصوص مسائل روز افزون مبتلایان به تالاسمی همچون دیگر بیماران خاص جامعه و لزوم رسیدگی بیشتر به این گروه برای حاضرین صحبت کردند.

در روز دوم همایش مهمانان و مدعوین با شرکت در کارگاه مدیریت استراتژیک که توسط جناب مهندس پور مصداقی یکی از مدیران ارشد و بسیار فعال در حوزه های مشاوره سیستم های مدیریت یکپارچه و مدرس دوره های آموزش مدیریت برگزار شد و همچنین کارگاه مدیریت منابع انسانی که توسط خانم زهره زاهدی از محققین و پژوهشگران و مدرسین موفق و فعال جامعه تالاسمی برگزار شد ضمن آشنایی با حوزه های مختلف سازمان های مردم نهاد، مدیریت و برنامه ریزی و روش های همکاری جامعه با یک سیستم و بالعکس در جهت پیشرفت سازمان های مربوطه با انجام تمرین های عملی، هم اندیشی و مشارکت فعال در کلاس ها به بیان اهداف و چشم اندازها، نقاط قوت و ضعف، فرصت ها و تهدیدها و ماموریت های پیش روی انجمن تالاسمی ایران و انجمن های خود پرداختند و استراتژی های عملیاتی خود را بطور جداگانه برای حضار بیان کردند و بطور فعال در کلاس ها مشارکت کرده و به یادگیری حوزه های مربوط به هر کلاس در جهت توانمندسازی، بهبود و ارتقای عملکرد انجمن های استانی خود پرداختند.

در سومین روز گردهمایی نمایندگان هر یک از انجمن ها در کنار هیات مدیره انجمن تالاسمی ایران ضمن بررسی بندها و مفاد اساسنامه انجمن ایران به ارائه پیشنهادات خود در زمینه اصلاح اساسنامه پرداختند که البته بررسی مندرجات اساسنامه با حاشیه هایی همراه بود که بدلیل ناتمام ماندن مباحث و کمبود وقت این گفتمان به زمان دیگری موکول شد و مقرر شد دوستان انجمن های استانی

پیشنهادات خود را برای اصلاح اساسنامه بصورت مکتوب به مسئولین انجمن تالاسمی ایران انتقال دهند تا با بررسی مسائل قانونی و حقوقی این پیشنهادات اصلاحات لازم و مناسب صورت گرفته و در جلسه مجمع عمومی آینده انجمن تالاسمی ایران در مورد تصمیم گیری نهایی اساسنامه رای گیری شود.

در حاشیه برگزاری این همایش نمایشگاهی از غرفه های شرکت های دارویی مرتبط با حوزه درمان تالاسمی برگزار شده بود؛ از جمله شرکت های اسوه، آوه سینا، روناک دارو، اکسیر، فرافن به همراه کارشناسان شرکت نوارتیس برای پاسخ به سوالات، انتقادات، پیشنهادات و درخواست های عزیزان تالاسمی حاضر در همایش حضور بسیار موثری داشتند و با لطف و محبت پاسخگوی عزیزان تالاسمی و مهمانان همایش بودند.

این همایش ۳ روزه بعد از ظهر جمعه ۱۲ آبان به پایان رسید و طبق هماهنگی های بعمل آمده مهمانان و مدعوین به استان های خود بازگشتند.

امید است با همدلی، اتحاد و افزایش بینش و آگاهی هر یک از نمایندگان انجمن های استانی و مشارکت فعال و اثربخش هر یک از عزیزان تالاسمی در همه جای ایران در آینده ای نزدیک قدم های موثری در جهت ارتقای کیفیت درمان، بهداشت و زندگی جامعه تالاسمی کشور برداشته شود.

در پایان از تمام عزیزان تالاسمی شرکت کننده در همایش، اساتید و سخنرانان بزرگوار، اعضای هیات مدیره انجمن تالاسمی ایران و تیم اجرایی قوی و توانمند که برای برگزاری این همایش تلاش کرده بودند کمال تشکر را داریم.

**آزاده قاسمی عضو هیأت مدیره و دبیر انجمن تالاسمی استان همدان**