

### گزارش

## این فراخوانی فوری برای نجات یک زندگی است



شهرزاده‌مندی

۱۰ساله بود که به خانه شوهر رفت و در ۱۵سالگی خودسوزی کرد و بعد از ۱۰ روز جنگیدن با مرگ، با بدنی تکه و پاره و صورتی که دیگر ردی از جوانی و زیبایی در آن نمانده بود به خانه برگشت. اس‌مش آپداست و ساکن یکی از شهرهای کوچک غرب ایران. شوهرش او را به خانه پدر فرستاد و تنها فرزندش را هم از او گرفت و دیدنش را هم قذف کرد. آپدا که دیگر سرپار خانه پدر و نان‌خور اضافی و مایه آبروبریزی بود، ساکن اتاقکی در حیاط و کنار طولیه شد و به بافتن مشغول شد تا با دستان ماهرش خرج حداقلی خود را تأمین کند. او که رنج بی‌شماری را در تمام زندگی‌اش کشیده بود، آرزوهایش را که دوست داشت پر از رنگ باشد، در بافتنی‌هایش جا می‌گذاشت. اهالی محل نمی‌دانستند بافتنی‌ها که بیرون می‌آید کار آپداست‌که اگر می‌دانستند شاید به دلیل شگون آن هرگز آوازه بافتنی‌ها به جای نمی‌رسید. اما آپدا با همان انگشتان علیل و به هم چسبیده هنوز بافنده قابلی بود و می‌توانست خوب بیافد. اما زندگی در اتاقی نمودر که امکانات آن کافی برای فردی که دچار سوختگی درجه سه شده بود کافی نبود، باعث شد دستتاش آن اندک کارایی اولیه را از دست بدهد و خانواده تصمیم گرفتند او را به یک مرکز نگهداری بفرستند.

در مرکز نگهداری مددکاری که هم‌په‌دندن آپدا دیگر ۱۷ساله است و استعداد زیادی دارد، با کمک خیرین توانستند برای درمان استخوان‌های آپدا و جراحی پلاستیک انگشتانش قدمی بردارند و او به بیمارستان مرکز استان منتقل شد و عمل با موفقیت پیش رفت و آپدا توانست توانایی دست‌هایش را به دست بیاورد. او با کمک مددکاران توانست کار بافتنی را ادامه دهد و کم‌کم به عنوان مربی در مرکز به آموزش مشغول شد و برای خودش حقوق ماهانه داشت. آپدا که پس از درمان موفقیت‌آمیز دستانش دوباره توانایی بافتن را پیدا کرده بود، زندگی تازه‌ای را آغاز کرد. او نه‌تنها به عنوان مربی در مرکز نگهداری مشغول به کار شد، بلکه توانست اعتمادبه‌نفس از دست‌ش خود را بازیابد. مهارت‌هایش در بافتنی‌ها چنان بهبود یافت که کارهایش به نمایشگاه‌های محلی راه یافت و توجه افراد زیادی را جلب کرد. بسیاری از افراد از شهرهای اطراف به مرکز نگهداری می‌آمدند تا محصولات او را خریداری کنند.

آپدا با درآمدی که از فروش بافتنی‌هایش به دست می‌آورد، توانست به تدریج تا حدی استقلال مالی پیدا کند و حتی بخشی از درآمد خود را برای کمک به سایر زنان آسیب‌دیده در مرکز اختصاص دهد. او به عنوان یک الهام‌بخش برای سایر زنان جوانی که در شرایط مشابه بودند، شناخته شد. یکی از مهم‌ترین تغییرات در زندگی آپدا بازگشت او به تحصیل بود. مددکاران مرکز با حمایت خیرین، شرایطی را فراهم کردند که او بتواند در کلاس‌های سوادآموزی شرکت کند. آپدا که همیشه آرزو داشت بتواند بخواند و بنویسد، با شوق فراوان به تحصیل ادامه داد و در مدت کوتاهی توانست خواندن و نوشتن را یاد بگیرد. این موفقیت برای او معنای زیادی داشت و او را به آینده‌ای روشن‌تر امیدوار کرد. اما این همه داستان نبود. خانواده آپدا و همسرش از موفقیت‌های او باخبر شده و در تلاش بودند به عنوان قیم قانونی او را دوباره به ورطه نابودی نزدیک کنند؛ مددکاران مرکز اما این اجازه را ندادند. در همین وضعیت بود که همسر سابق آپدا ازدواج کرد و اعلام کرد به دلیل عدم تمکن مالی، فرزندش را به بپزیستی خواهد سپرد. آپدا که می‌دانست تنها پناه دختر بی‌پناشش خواهد بود، تمام تلاشش را برای گرفتن حضانت دخترش کرد و موفق شد. هرچند ارتباط دختر کوچک با مادر به دلیل چهره بهم‌ریخته ناشی از سوختگی نیاز به ترمیم داشته و دارد، اما حالا درحال یادگرفتن زندگی با هم هستند. خیرین می‌خواهند تلاش کنند تا چند جراحی روی صورت و ریه آپدا داشته باشند که به دلیل خودسوزی دچار آسیب شده و هزینه آن نیز تأمین شده است. اما آپدا حالا نیازمند آن است که برای شروع زندگی با دخترش و مستقل شدن خانه‌ای اجاره کند. هزینه‌های درمانی او مددکاران تقبل کرده‌اند و قرار است ما با تأمین ۸۰ میلیون تومان به آپدا کمک کنیم تا خانه و وسایل اولیه زندگی را تأمین کند. آپدا که پس از تحمل رنج‌های بی‌شمار زندگی‌اش توانسته بود بخشی از امید و توانایی خود را بازیابد، حالا با چالش جدیدی روبه‌رو شده است؛ آغاز دوباره زندگی در کنار دخترش. هرچند این مسیر همچنان پر از دشواری است، اما آپدا با عزمی راسخ و امیدی تازه به آینده نگاه می‌کند. دختر کوچک آپدا که از جدایی اجباری از مادرش آسیب دیده بود، اکنون به‌تدریج درحال پذیرش مادر و یادگیری زندگی در کنار اوست. آپدا که روزگاری خود را شکست‌خورده و بدون آینده می‌دید، اکنون توانسته با کمک‌های خیرین و مددکاران نه‌تنها زندگی خود را بهبود ببخشد، بلکه فرزندش را نیز به آغوش خود بازگرداند.

با وجود این موفقیت‌ها، آپدا هنوز به حمایت بیشتری نیاز دارد. هزینه‌های درمانی برای ترمیم صورت و ریه‌های آسیب‌دیده‌اش توسط خیرین تقبل شده است و چندین جراحی در برنامه قرار دارد. این جراحی‌ها می‌توانند نه‌تنها از لحاظ جسمی، بلکه از نظر روحی نیز تأثیر بزرگی بر زندگی آپدا داشته باشند و به او کمک کنند با اعتمادبه‌نفس بیشتری در اجتماع ظاهر شود. اما مشکل اصلی همچنان جای دیگری است: آپدا برای شروع زندگی مستقل با دخترش به خانه‌ای امن و امکانات اولیه نیاز دارد.

برای تأمین این نیاز، خیرین و مددکاران تصمیم گرفته‌اند ۸۰ میلیون تومان جمع‌آوری کنند تا آپدا بتواند خانه‌ای اجاره کرده و وسایل اولیه زندگی خود و دخترش را تهیه کند. این مبلغ شامل اجاره چند ماه اول خانه، خرید لوازم ضروری مانند تخت، یخچال، گاز و وسایل ملزومات ابتدایی زندگی است. همچنین بخشی از این هزینه‌ها برای فراهم‌کردن محیطی آرام و مناسب برای دختر کوچک آپدا در نظر گرفته شده است تا بتواند در کنار مادرش زندگی آرام و شادی داشته باشد.

ما از همه افرادی که می‌توانند در این مسیر همراه آپدا باشند، دعوت می‌کنیم که به این کمپین کمک کنند. داستان آپدا فقط یک روایت از رنج و سختی نیست، بلکه داستانی از امید، مقاومت و بازسازی است. کمک شما می‌تواند نه‌تنها زندگی آپدا، بلکه آینده دختر کوچکش را نیز تغییر دهد. بایبید ما هم در ساختن این آینده روشن سهیم باشیم. هر کمک، هرچند کوچک، می‌تواند قدمی بزرگ در مسیر بهبود زندگی آپدا باشد.

برای حمایت از این کمپین، می‌توانید از طریق شماره کارت ۰۹۴۳۴۷۲۰۹۴۳۴۷۲۱۲۰۵۴۱۲۱۲۱۲۰ با یک رسالت، به نام شهرزاد هندی پل سنگی، ما را یاری کنید. همچنین می‌توانید با به اشتراک گذاشتن داستان آپدا، دیگران را نیز به این حرکت انسانی دعوت کنید. با کمک شما، آپدا می‌تواند نه‌تنها به زندگی عادی بازگردد، بلکه الگویی از امید و مقاومت برای بسیاری از زنان دیگر باشد که در شرایط مشابه زندگی می‌کنند.

آپدا امروز برای آینده‌های بهتر تلاش می‌کند و دست یاری شما را به گرمی می‌فشارد. بایبید ما هم در این مسیر قدم برداریم و این داستان را با پایانی خوش به پایان برسانیم.

### گلیه‌های یک هنرمند از نبود دارو و حمایت درمانی

# بیماران ام‌پی‌اس از دارو و زندگی بدون درد محروم شدند

«ابراهیم گلزاری» با وجود ابتلا به بیماری ژنتیکی نادر «موکوپلی‌ساکاریدوز»، توانسته است بدون دریافت هیچ‌گونه حمایتی از نهاده‌ا و سازمان‌های دولتی، کالری نقاشی خود را برگزارد کند. این موفقیت درحالی حاصل شده‌که او علاوه‌بر تحمل دردهای شدید جسمی، با چالش‌های متعدد اجتماعی و مالی نیز مواجه بوده است. گلزاری از این مسیر دشوار برای نمایش توانمندی‌های خود و به نقد کشیدن کمبود و نبود حمایت‌های دارویی و درمانی برای بیماران مشابه بهره برده است.

#### زندگی در سایه هزینه‌های سنگین دارو و نبود حمایت

او در گفت‌وگو با خبرنگار «شرق»، علایق هنری و دغدغه‌های اجتماعی خود را بیان می‌کند و بر لزوم تغییر نگرش جامعه نسبت به توانمندی‌های افراد دارای بیماری‌های خاص تأکید دارد. «ابراهیم گلزاری»، هنرمند جوان ۲۱ساله، با ابتلا به بیماری «ام‌پی‌اس» یا سندرم شکارچی کار نقاشی را به‌صورت حرفه‌ای و مستقل دنبال کرده است. سختی‌های فراوانی را پشت سر گذاشته و بیماری را بهانه‌ای برای خانه‌نشینی ندانسته است. او از چالش‌های فراوانش به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «از ابتدا عاشق ریاضیات بودم. همه فکر و ذکرم ریاضی بود. حتی در دوره راهنمایی، رتبه اول انجمن ریاضی دانان جوان شدم. بعد از آن بیماری من پیشرفت زیادی کرد و عوارضش روح و روانم را هم آزار داد. در شرایط بد جسمانی بودم و متأسفانه در مدرسه و جامعه به خاطر کمبود اطلاعات و آگاهی، تکنکهای فراوانی داشتم. از این زمان به بعد خانه‌نشین شدم و به‌خاطر رفت‌وآمدهای مکرر به تهران برای انجام جراحی‌های سنگین، ریاضی را رها کردم. دردهای جسمی و انجام جراحی، مراقبت‌های ضروری و… باعث شد فقط برای آزمون‌های پایانی سال به مدرسه می‌رفتم و امکان حضور در کلاس‌های درس برابم نبود. دیلم فنی-حرفه‌ای را به همین منوال گرفتم، روز آزمون کتکور برای انجام جراحی قلب، در بیمارستان بستری بودم و دیگر ادامه تحصیل نادم.»

#### نگاه‌های ترحم‌آمیز و سنگین جامعه

او از علاقه‌اش برای ناوختن پیانو و محدودیت‌های روزافزونش می‌گوید: «همیشه هنر را دوست داشتم و دغدغه پرداختن به هنر و کار هنری با من همراه بود. یک بار سر کلاس استاد پیانویی رفتم که حاضر بود به صورت رایگان به من آموزش دهد، اما متأسفانه به خاطر مشکلات مالی نتوانستم ساز بخرم و آن زمان خیلی ناامید و افسرده شدم. بااین‌حال پذیرش شکست برای من سخت‌تر از شکست بود. با همین روحیه به نقاشی فکر کردم و با پرداختن به کار نقاشی و طراحی، به این حوزه بسیار علاقه‌مند شدم و آن را دنبال کردم. آنچه را که از سبک و مدل نقاشی انتظار و توقع داشتم نتوانستم در شهر خودم، یعنی زابل پیدا کنم. اما روحیه و استعداد زیادی در من وجود داشت تا بعد از دنبال‌کردن آموزش‌های نقاشی دیواری، نقاشی و تابلوهای منحصربه‌فردی را خلق کردم. در سال حدود سه تابلو می‌کشیدم و تمرین می‌کردم.» «ابراهیم گلزاری» از تلاش و توجه برای یادگرفتن و آموزش‌های گسترده‌تری می‌گوید که محدودیت‌های گوناگونی از جمله نگاه‌های سنگین جامعه راهش را سد کرد: «دلم می‌خواست آموزش‌های دانشگاهی و به‌روز را در زمینه نقاشی دنبال کنم، با ترکیب‌های رنگ و سبک‌های مختلف نقاشی آشنا شوم، اما محدودیت‌ها زیاد بود. تهیه لوازم نقاشی بسیار هزینه‌بر بود. محدودیت‌های جسمی من هم مزید بر علت شده بود. خستگی و دردهای جسمی ناشی از بیماری اجازه نمی‌داد تابلوهای بزرگ را اجرا کنم. مهم‌تر از همه دیدگاه‌های اطرافیان و مردم آن‌قدر سطحی نبود که بتوانم دیدن و پیشرفت‌های من را نمی‌دیدند، فقط بیماری و مشکلات جسمی را می‌دیدند.» «ابراهیم گلزاری»، هنرمند نقاش، زندگی خود را همراه با چالش‌های زیادی روایت می‌کند. او درباره دیدگاه جامعه نسبت به بیماران و افراد دارای معلولیت تأکید دارد که این دیدگاه‌ها اغلب همراه با ترحم و نگاهی تحقیرآمیز است: «افرادی که با اختلالات ژنتیکی یا سندروم‌های خاص متولد می‌شوند، محدودیت‌هایی دارند که بر عملکرد جسمی، حرکتی، شنوایی یا بینایی آنها تأثیر می‌گذارد. اما این محدودیت‌ها به این معنا نیست که استعدادهایشان نمی‌توانند شکوفا شوند. هر فرد دارای معلولیتی می‌تواند یک هنرمند، یک موزیسین، یک نقاش، یک نویسنده، ورزشکار و… هم باشد، فقط به حمایت‌های خاص و بیشتری نیازمند است. شرایط اجتماعی، وضعیت مالی و موقعیت مکانی فرد، نقش اساسی در توانمندی او ایفا می‌کند.»

#### برگزاری کالری بدون حمایت دولت و انجمن‌ها

او به محدودیت‌های موجود در جامعه اشاره می‌کند و می‌گوید: «متأسفانه نگاه‌های



کلیشه‌ای و کمبود امکانات در کشور باعث شده افراد دارای معلولیت یا بیماری‌های خاص نتوانند به‌درستی از حقوق خود بهره‌مند شوند. هیچ نهادی، انجمنی یا ارگانی از من حمایت نکرده است، نه برای تأمین دارو، نه برای برگزاری نمایشگاه و نه حتی برای شناخت و معرفی استعداد‌های من… من به سختی و بدون کمترین حمایت، نمایشگاه و کالری هنری برگزار کردم تا جامعه را با توانمندی‌ها و استعداد‌هایم آشنا کنم. نماینده‌ای باشم برای دیگر افراد دارای معلولیت، تا جامعه و به‌خصوص یک مسئول بدانند

که افرادی که به خاطر بیماری، با معلولیت روبه‌رو می‌شوند هم می‌توانند هنرمند و خالق آثار هنری باشند.»

«ابراهیم گلزاری» درباره بیماری خود توضیح می‌دهد: «من مبتلا به سندرم ام‌پی‌اس نوع دو هستم که به آن سندرم شکارچی هم می‌گویند. این بیماری ۱۱ نوع مختلف دارد و هر نوع داروی خاص خود را نیاز دارد. در بدن فرد مبتلا، یک آنزیم خاص ترشح نمی‌شود و درمان‌های لازم برای این بیماری در ایران وجود ندارد. هزینه‌های دارو و درمان برای بیماری‌های ژنتیکی مانند ام‌پی‌اس بسیار سنگین است و در ایران هیچ حمایتی از سوی دولت یا بیمه برای تأمین این هزینه‌ها از بیماران ام‌پی‌اس صورت نمی‌گیرد. درحالی‌که برای جلوگیری از پیشرفت بیماری و داشتن زندگی بدون درد و عمر مفید، به طور جدی به دارو نیاز دارند.»

#### بیماران ام‌پی‌اس یک عمر منتظر دارو هستند!

گلزاری با اشاره به محدودیت‌های دارویی و درمان برای بیماران ام‌پی‌اس می‌گوید: «من در نقطه صفر مرزی زندگی می‌کنم و حالا به تهران آمده‌ام و کالری نقاشی‌ام را بدون حمایت افتتاح کرده‌ام. به این دستاورد افتخار می‌کنم. من بسیاری از نقاشی‌هایم را با داشتن دردهای جسمانی شدید کشیدم. بیماران ام‌پی‌اس به آنزیم‌درمانی و دارو نیازمند هستند درحالی‌که وزارت بهداشت برای حمایت از بیماران مبتلا به‌ام‌پی‌اس اقدامی نکرده است. بیماران مبتلا به ام‌پی‌اس یا سندرم شکارچی سال‌های سال در انتظار دارو مانند‌ام متأسفانه هیچ توجهی به بیماران و نیازهایشان نشد. این در حالی است که مبتلایان به این بیماری در کشورهای دیگر از حمایت‌های دارویی و بیمه‌ای برخوردار می‌شوند.»

او همچنین به تجزیرات سخت زندگی خود اشاره می‌کند: «یک سال پیش، خون‌ریزی مغزی و تسخنج و ایست قلبی داشتم. سه سال پیش در کما بودم و بعد از بیرون آمدن از کما، دچار خون‌ریزی مغزی شدم و یک سال درمان با کورتون را تحمل کردم. خدا را شکر می‌کنم که هنوز ادامه می‌دهم، اما این مسیر بسیار سخت بوده است. ترحم و نگاه‌های خیره مردم آسیب‌زبایی به من زده است. این نگاه‌ها من را در نوجوانی خانه‌نشین کرد و کنار آمدن با این معضلات بسیار سخت بود. هرچند حالا بی‌تفاوت‌تر شده‌ام و حق خود می‌دانم که در جامعه حضور داشته باشم. حتی اگر شب‌ها به خاطر این نگاه‌ها گریه کنم، فردا دوباره به جامعه بازمی‌گردم؛ چون معتقدم حق زندگی و دستیابی به موفقیت دارم و باید برای زندگی تلاش کنم.»

#### برای پیشگیری از پیشرفت بیماری به دارو نیاز دارم

او با اشاره به برگزاری کالری نقاشی‌هایش می‌گوید: «افراد زیادی از من می‌پرسند که با این وضعیت جسمانی‌ی‌چطور هم نقاشی می‌کنم و هم کار می‌کنم. اما باید بگویم هیچ حمایتی از من نشده است. قبل از برگزاری کالری، وعده‌هایی داده شد که عملی نشدند. حتی پیشنهاد شد که تابلوهایم زیر قیمت و بدون حضور خودم فروخته شوند که نپذیرفتم. بااین‌حال، با وجود تمام محدودیت‌ها به این جایگاه رسیده‌ام و برای ادامه حیات و موفقیت بیشتر به دارو نیاز دارم.»

او از دوران کودکی خود نیز یاد می‌کند: «در شش یا هفت‌سالگی تشخیص دادند که مبتلا به این بیماری هستم و متأسفانه همان زمان هم برادرم تازه متولد شده بود و او نیز به این بیماری مبتلاست. شرایط زندگی همراه با تحمل بیماری دادر در شهر محرومی مثل سیستان‌و بلوچستان دشوار است، بااین‌حال هیچ‌گونه درمان آنزیمی، سلولی یا دیگری برای بیماری من در ایران انجام نشده است. تمام هزینه‌ها را خودم تأمین کرده‌ام و هیچ نهادی حتی یک تیریک ساده هم به من نگفته است. به خاطر نگاه و رفتار دیگران، خودم را از آینده‌ای که می‌دانم موفق خواهم بود، محروم نمی‌کنم.»

نمایشگاه «رویا‌های بیدار» با هنرمندی «ابراهیم گلزاری»، هنرمند ۲۱ساله، از روز جمعه ۲۳ آذر به مدت پنج روز از ساعت ۱۵ تا ۱۷ در گالری «برمخ» آغاز می‌شود.

### پیک دوم آنفلوانزا در راه است

# هنوز هم برای تزریق واکسن آنفلوانزا برای افراد در خطر دیر نیست

بوده‌اند، افزود: در بیشتر مناطق، نوع ویکتوریا شایع بوده و نوع یاماگانا نیز در سال‌های گذشته آن چنان گزارش نشده است؛ به همین دلیل واکسن‌های سه‌گانه یا چهارگانه در دسترس است و باید به افراد خاص این واکسن تزریق شود
استاد دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، می‌گوید: افراد بالای ۶۵ سال، بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص مانند نارسایی‌های کبدی، کلیوی، ریوی و قلبی، افراد تحت درمان شیمی‌درمانی، بیماران دیابتی، کسانی که پیوند عضو انجام داده‌اند، زنان باردار و افرادی که چاقی شدید یا بی‌ام‌آی بالای ۴۰ دارند، باید هر سال واکسن آنفلوانزا را تزریق کنند.

او تأکید می‌کند واکسیناسیون در این گروه‌ها، علانم بیماری را کاهش داده و عوارض جدی یا مرگ‌ومیر ناشی از آنفلوانزا را به حداقل می‌رساند.

#### بهترین زمان تزریق واکسن آنفلوانزا

دکتر سالی توصیه می‌کند که بهترین زمان برای تزریق واکسن، از اواخر شهریور تا اواسط مهرماه است؛ پیش از آنکه ویروس به طور گسترده شیوع پیدا کند. افرادی که در این بازه زمانی نتوانسته‌اند واکسینه شوند، می‌توانند در انتهای آذرماه یا انتهای بهمن‌ماه واکسن را تزریق کنند.

او توضیح می‌دهد: از زمان تزریق واکسن تا ایجاد ایمنی

### نگاه

### اُتسیم یک علامت است، نه تشخیص

ایرنا: رئیس انجمن علمی نورومتابولیک ایران گفت: اُتسیم یک علامت است و تشخیص نیست. اُتسیم علامتی است که ممکن است در پشت آن علل ژنتیکی وجود داشته باشد.

دکتر پروانه کریم‌زاده در نشست خبری چهاردهمین کنگره بیماری‌های نورومتابولیک ایران با بیان اینکه اُتسیم علل ژنتیکی و غیرژنتیکی دارد، افزود: اُتسیم معضل جامعه بشری محسوب می‌شود؛ آمار دقیقی وجود ندارد.

مراجعه‌کنندگان دارای اُتسیم به مراکز درمانی و متخصصان روزبه‌روز درحال افزایش است که باید این موضوع بررسی شود. این فوق‌تخصص مغز و اعصاب کودکان داد: اُتسیم یک علامت است و تشخیص نیست! یعنی اُتسیم علامتی است که ممکن است در پشت آن علل ژنتیکی وجود داشته باشد. البته بعضی از بیماری‌های نورومتابولیک درمان دارد. غربالگری اختلالات کم‌کاری تیروئید و فینیل‌کتونوری از ۱۰ سال پیش و در بدو تولد به صورت رایگان در بیمارستان‌های مجهز در کشور اجرا می‌شود. دکتر کریم‌زاده افزود: برخی از افراد دارای اُتسیم، همان بیماران فینیل‌کتونوری هستند که اگر در سن پایین تشخیص داده می‌شد، درمان‌کردنی بود.

عمده این افراد در سن ۱۲سالگی یعنی قبل از اجرای غربالگری کشوری مراجعه می‌کنند. عضو هیئت‌علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تصریح کرد: افزایش جمعیت و جوانی جمعیت یک ضرورت است اما این افزایش باید در راستای به دنیا آمدن افراد سالم باشد. تولد کودکان دارای معلولیت باعث افزایش هزینه‌های نظام سلامت و فشار به اقتصاد خانواده می‌شود.

رئیس دانشگاه علوم توان‌بخشی و سلامت اجتماعی نیز در این نشست گفت: در روزهای ۲ تا ۲۳ آذرماه ۱۴۰۳ میزبان این‌کنگره در دانشگاه علوم توان‌بخشی و سلامت اجتماعی هستیم. دکتر سیدعلی حسینی افزود: برگزاری مشترک این‌کنگره با انجمن نورومتابولیک ایران در راستای تکمیل چرخه خدمات به مشکل علمی و با هدف تکمیل‌شدن خدمات و برنامه‌های تخصصی مورد نیاز بیماران و ارائه بهتر درمان‌های پزشکی و توان‌بخشی است تا بتوانیم خدمات تخصصی مرتبط با درمان افراد مبتلا به نورومتابولیک را به لحاظ تشخیصی، درمانی و توان‌بخشی مدیریت کنیم و در نهایت مراجعات از خدمات ما راضی باشند. با برگزاری این‌کنگره، خدمات تخصصی مرتبط با درمان و توان‌بخشی افراد نورومتابولیک در حیطه درمان، تشخیص و توان‌بخشی در یک راستا مدیریت می‌شود.

دکتر حسینی تأکید کرد: با برگزاری این‌کنگره شاهد هم‌فازایی استادان حوزه توان‌بخشی و پزشکی هستیم که باعث آشنایی هرچه بیشتر متخصصان هردو حوزه با رویکردهای جدید درمانی و تشخیصی این حوزه می‌شود. ۳۰ درصد از علل فلج مغزی ناشی از عوامل ژنتیکی است. همچنین دبیر علمی‌کنگره بیماری‌های نورومتابولیک ایران در این نشست با اعلام برنامه‌ها و اهداف آن گفت: پنج تا ۱۰ درصد کودکان دچار اختلالات تکاملی هستند. این اختلالات اگر در حیطه حرکتی باشد، فلج مغزی است و اگر در حیطه ارتباطی باشد، اُتسیم و اگر در حیطه شناختی باشد، باعث کم‌توانی ذهنی می‌شود. دکتر محمودرضا اشرفی ادامه داد: فلج مغزی یک اختلال تکاملی است که علل کمبود اکسیژن حین تولد بین پنج تا ۱۰ درصد و ۳۰ درصد نیز ژنتیکی است. اگر فلج مغزی علت ژنتیکی داشته باشد، احتمال تولد فرزندان بعدی با فلج مغزی وجود دارد. با استفاده از اقدامات ژنتیکی می‌توان از تولد این‌کودکان جلوگیری کرد. فلج مغزی یکی از علل شکایت از همکاران پزشکی زنان است، اما بعد از بررسی‌ها مشخص می‌شود که علت ژنتیکی است. عضو هیئت‌علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران گفت: تشخیص به‌موقع اختلال اُتسیم و فلج مغزی موضوع مهمی است که باید مورد توجه قرار گیرد. راه‌های پیشگیری از آن نیز انجام آزمایش‌های ژنتیکی است. همچنین‌مادر باید بهداشت را رعایت کند، تغذیه سالم داشته باشد، از مشغله فکری خودداری کند و تحت نظر پزشک باشد.