حرف اول

«انجمن اماس ایران» همپای همیشگی بیماران

زندگی زیباست، حتی با «اماس»

جمشید لطفی
رییس انجمن اماس ایران

اماس (مولتی‌پل اسکلروزیس) حمله سیستم ایمنی بدن به خود بدن، یا علتی ناشناخته است. این بیماری سلسله اعصاب مرکزی (مغز و نخاع) را در قسمت‌های مختلف درگیر می‌کند، به‌نحوی که میلین پوشش رشته‌های عصبی مورد حمله گلبول‌های سفید بدن قرار قرار می‌گیرد. البته تحقیقات جدید حمله گلبول‌های سفید به رشته‌های آکسونی را نیز نشان داده است. طبق آمارها در بسیاری از کشورهای جهان از جمله ایران، بیماری اماس در حال افزایش است.

اماس از جمله بیماری‌هایی است که در اکثر موارد جوانان، قشر فرهیخته و تحصیلکرده جامعه را مبتلا می‌کند. این موضوع، ما را به این پرسش رهنمود می‌کند که چرا اماس در فاصلهٔ بین اجتماع (از لحاظ اقتصادی) کمتر مشاهده می‌شود. هنوز پاسخی به این سوال داده نشده است.

۳۰ سال پیش هیچ‌کس در ایران نمی‌دانست اماس چیست، اما با افزایش شیوع این بیماری، به هامت گروهی از خیرین، خانواده‌های بیماران مبتلا به اماس و پزشکان، «انجمن اماس ایران» در سال ۱۳۷۸ تشکیل شد. هدف اصلی این انجمن، حمایت‌های اجتماعی، کمک‌های اقتصادی و برنامه‌ریزی در جهت پژوهش در زمینه بیماری اماس است.

در حال حاضر، «انجمن اماس ایران»، بزرگ‌ترین سازمانی است که در این زمینه فعالیت می‌کند. این سازمان در ابتدا کارش را از یک اتاق در خیابان سمیه شروع کرد و هم‌اکنون ساختمان‌های بزرگی در اختیار دارد که از همه آنها برای بیماران مبتلا به بیماری استفاده می‌شود. این سازمان آمار بیماران را تنظیم می‌کند و به شکل خیریه اداره می‌شود. اما یک نکته بسیار مهم در مورد فعالیت‌های این نهاد آن است که این نهاد نماینده بیماران و همیشه پیگیر کارهای درمانی آنان است.

البته لازم به ذکر است همه فعالیت‌های خیریه «انجمن اماس ایران» با همکاری اشخاص و موسسه‌های خیریه انجام می‌شود. در این موسسه خدمات فیزیوتراپی و خیریه دیگر انجام می‌شود. اگر قرار باشد از مغز کسی آمرازی تهیه کنند، اما او امکانات مالی لازم را نداشته باشد، افراد خیر با روی گشاده به ما و یا بیماران کمک می‌کنند. از آنجایی که کارنامه انجمن روشن است و اینجا کسی حقوق نمی‌گیرد و کمک دولتی آنچنانی نیز وجود ندارد، افراد خیر به ما اعتماد دارند و با رضایت خاطر به ما کمک می‌کنند. در عین حال با تشکیل انجمن اماس ایران، برای افراد بسیاری ایجاد اشتغال شده است. پایه‌دادن به سوالات بیماران، تشکیل سمینارها و برنامه‌های تفریحی، از دیگر برنامه‌های ماست. یکی از موفق‌ترین «ان‌جی‌اوها» در ایران، همین موسسه حمایت از بیماران مبتلا به اماس است. علاوه بر این، ما به شکل مستمر با دولت و موسسه‌های دولتی هم در ارتباط هستیم و دولت هم در حد وسع و توانایی‌های خودش کمک می‌کند. اما این سازمان یک «ان‌جی‌او» است و کمک مستمر دولتی نداریم. بیشتر کمک‌های دولت در حوزه آمازی و سایل دارویی است اما دولت برنامه ثابت و مشخصی برای کمک مالی مداوم و همیشگی ندارد.

یکی دیگر از محورهای فعالیت انجمن اماس ایران (حمایت‌های اجتماعی، کمک‌های اقتصادی و...) انجام فعالیت‌های پژوهشی است. ما می‌خواهیم بدانیم چرا این بیماری که هنوز بیماری بسیار نادر بود، هم‌اکنون به یکی از شایع‌ترین بیماری‌ها در جوانان تبدیل شده است. در حال حاضر، بدلیل نبود که ما در مورد یک جمعیت ۷۰ میلیونی صحبت می‌کنیم. از این جمعیت حدود ۶۰ تا ۷۰ هزار نفر به اماس مبتلا هستند می‌بینیم که درصد شیوع بیماری اماس، آنقدرها هم زیاد نیست که موجب نگرانی شود. پس هر علامتی را در خودتان دیدید، گمان نکنید بیماری اماس برای شما هستید. نمی‌خواهیم بدانیم در ایران بیماری اماس به چه میزان است. اما باید دانست ویژگی این بیماری در ایران منحصربه‌فرد است. مثلا چنین شیوعی را در مورد بیماری‌های مشابه بارکینسون یا آلزایمر نمی‌بینیم. در نتیجه نمی‌توانیم در مورد این بیماری‌ها دستاوردهای پژوهشی خاصی را عرضه کنیم که در سطح جهان قابل توجه باشد. افزایش شیوع اماس در ایران نمی‌دانست اماس چیست، اما با افزایش شیوع این بیماری، به هامت گروهی از خیرین، خانواده‌های بیماران مبتلا به اماس و پزشکان، «انجمن اماس ایران» در سال ۱۳۷۸ تشکیل شد. هدف اصلی این انجمن، حمایت‌های اجتماعی، کمک‌های اقتصادی و برنامه‌ریزی در جهت پژوهش در زمینه بیماری اماس است.

در حال حاضر، «انجمن اماس ایران»، بزرگ‌ترین سازمانی است که در این زمینه فعالیت می‌کند. این سازمان در ابتدا کارش را یک اتاق در خیابان سمیه شروع کرد و هم‌اکنون ساختمان‌های بزرگی در اختیار دارد که از همه آنها برای بیماران مبتلا به اماس استفاده می‌شود. این سازمان آمار بیماران را تنظیم می‌کند و به شکل خیریه اداره می‌شود. اما یک نکته بسیار مهم در مورد فعالیت‌های این نهاد آن است که این نهاد نماینده بیماران و همیشه پیگیر کارهای درمانی آنان است.

فردای روشن

درباره بیماری «اماس»

چشم‌انداز اقدامات درمانی، امیدوار کننده می‌شود

مژگان قهاری

اماس (multiple sclerosis) به معنی سفتی یا تصلب چندگانه در سیستم عصبی مغز و نخاع است. اماس یکی از بیماری‌های شایع سیستم عصبی مرکزی است که در اثر تخریب غلاف میلین ایجاد می‌شود. احتمالا در بروز اماس عوامل متعددی دخالت دارد. اما بنظر می‌رسد سیستم ایمنی به اشتباه به سلول‌های میلین‌ساز مغز و نخاع آسیب می‌زند که نقش مهمی در انتقال پیام‌های عصبی دارند. آسیب‌های میلین در نواحی مختلف مغز، ساقه مغز، مخچه و نخاع در افراد آی به صورت نواحی مشخص دیده می‌شود که اصطلاحا پلاک نام دارد. وقوع اماس در کودکی نادر است. اما ۰۱۸ـ۱ سالگی شیوع آن افزایش می‌یابد و مجددا بعد از ۴۰ سالگی سریعا کاهش می‌یابد. ابتلا به بیماری در زنان دو تا سه‌برابر مردان است. متاسفانه بیماری طی دهه اخیر در ایران افزایش قابل توجهی داشته است. بنظر می‌رسد در کشور ما حدود ۵۰هزار بیمار مبتلا به اماس وجود دارد. سیر بیماری اشکال متعددی دارد. اغلب بیماران در مرحله حمله بیماری علایم شدید دارند و پس از آن بهبودی تقریبا کامل پیدا کرده و تا حمله بعدی مشکل حادی ندارند. بنابراین سیر بیماری از فردی به فرد دیگر متفاوت است و ناتوانی جدی کمتر از ۳۰درصد بیماران را درگیر می‌کند. اگر بیماری با گذشت ۱۰ تا ۱۵ سال از ابتلا ناتوانی جدی‌ای نداشته باشد، بیماری اماس «خوش‌خیم» تلقی می‌شود. در ادامه علامه اماس را با هم مرور می‌کنیم.

ـ بینائی: در ۹۰درصد بیماران درجاتی از خستگی را به صورت مداوم یا گاهگاهی تجربه می‌کنند که ممکن است با استراحت کافی کاملا برطرف شود.

ـ حدود ۴۰درصد بیماران به گرما حساسیت دارند. به دنبال استحمام، فعالیت در هوای گرم و ورزش، به صورت موقت خستگی و سایر علایم‌شان بدتر می‌شود.

ـ کاهش یا تاری دید ناگهانی در یک چشم

ـ دوبینی، حرکات غیرطبیعی چشم‌ها

اختلالات حسی اندام‌ها، احساس سنگینی و ضعف حرکتی اندام (دست یا پا یا هر دو)

ـ لرزش، اختلال در حس‌های عمقی و از دست‌دادن تعادل

ـ احساس گرفتگی و گرگز و عدم تعادل یک اندام

ـ اختلال عملکرد مثانه به صورت فوریت یا تاخیر شروع ادرار

بسیاری از علایم بیماری غیراختصاصی است و اگر علایم ذکرشده به صورت پایدار بیش از ۲۴ ساعت طول بکشد، اهمیت داشته و فرد باید به متخصص مغز و اعصاب مراجعه کند. درباره درمان بیماری اماس هم باید گفت درمان به سه گروه تقسیم می‌شود؛ گروه اول با درمان مرحله حاد، شامل استفاده از داروهایی است که به فروکش‌کردن حملاتها در مدت‌زمان کوتاه کمک می‌کند. در این گروه، قسمت اصلی درمان شامل استفاده از داروهای کورتن به صورت تزریقی یا خوراکی است (البته طبق نظر پزشک معالج و براساس شدت بیماری). گروه دوم استفاده از داروهای پیشگیری‌کننده از حمله‌های بعدی (با تعدیل کننده بیماری) است. یکی از معروف‌ترین این داروها اینترفرون بتاست. اینترفرون بتا انواع متفاوتی دارد که طبق نظر پزشک معالج تجویز می‌شود. داروی دیگر امویل (گلاتیرامرانت) است. (معادل ایرانی این دارو، کوپامر و امویمر است) داروی دیگر فینگولید است. این دارو در بیماری که قادر به تزریق آمپول نیستند یا در نتیجه استفاده از داروهای قبلی عارضه‌ای پیدا کرده‌اند، تحت شرایط خاص و زیر نظر پزشک معالج تجویز می‌شود. گروه سوم درمان نیز استفاده از اقدامات توانبخشی است که شامل فیزیوتراپی، کاردرمانی و گفتاردرمانی است. به‌طورکلی برای بیماران اماس دو ورزش شنا (در آبی یا دمای متعادل) و یوگا مفید است.

گفتنی است استفاده از سونا و جکوزی برای بیماران اماس ممنوع است. در پایان ذکر این نکته ضروری است که با توجه به تحقیقات گسترده در سراسر جهان چشم‌انداز درمان بیماری اماس روشن است. به امید آن روز.

* متخصص مغز و اعصاب
عضو کمیته علمی انجمن اماس ایران

وادی آرامش

ریشه مشکلات روانشناختی در بیماری «اماس» و راه درمان آنها

حمایت خانواده، انطباق بهتر با پیامدهای بیماری

فرناز اعتصام

«اماس» (مولتیپل اسکلروزیس) بیماری‌ای است که معمولا در سنین جوانی افراد را مبتلا می‌سازد. یعنی زمانی که فرد آماده برنامه‌ریزی برای زندگی اجتماعی، اشتغال و زندگی خانوادگی است. معمولا، بیماری با علایمی مانند نازی چشم، بی‌حسی و گرگز بدن و ضعف‌اندام‌ها خود را نشان می‌دهد و گویی فرد به پزشک مراجعه می‌کند با واقعیتی مواجه می‌شود که بدبرش از بی‌سازی، بسیار سخت و دردناک است. علمی‌کمکی به افراد در برخورد با تشخیص اماس نمی‌دهند. مشابه واکنشی است که در رویه‌روشدن با هر حادثه آسیب‌زننده و توام با فقدان و از دست‌دادن، پیش می‌آید. یعنی فرد از مجموعه‌ای از مجاز شوک و انکار بیماری، خشم نسبت به دنیا خود و دیگران جلدترنی و امید برای بازگشت به سلامتی، افسردگی و در نهایت پذیرش بیماری، عبور می‌کند. این مراحل الزاما پشت سر هم نمی‌آیند. یعنی ممکن است بیمار تا مدت‌ها در یک مرحله باقی می‌ماند یا بین این حالات، رفت‌وبرگشت می‌کند. اماده بیماری، شخص را با احساسات مثلا چنین شیوع زیادی آن افزایش می‌یابد و مجددا بعد از ۴۰ سالگی سریعا کاهش می‌یابد. ابتلا به بیماری در زنان دو تا سه‌برابر مردان است. متاسفانه بیماری طی دهه اخیر در ایران افزایش قابل‌توجهی داشته است. بنظر می‌رسد در کشور ما حدود ۵۰هزار بیمار مبتلا به اماس وجود دارد. سیر بیماری اشکال متعددی دارد. اغلب بیماران در مرحله حمله بیماری علایم شدید دارند و پس از آن بهبودی تقریبا کامل پیدا کرده و تا حمله بعدی مشکل حادی ندارند. بنابراین سیر بیماری از فردی به فرد دیگر متفاوت است و ناتوانی جدی کمتر از ۳۰درصد بیماران را درگیر می‌کند. اگر بیماری با گذشت ۱۰ تا ۱۵ سال از ابتلا ناتوانی جدی‌ای نداشته باشد، بیماری اماس «خوش‌خیم» تلقی می‌شود. در ادامه علامه اماس را با هم مرور می‌کنیم.

ـ بینائی: در ۹۰درصد بیماران درجاتی از خستگی را به صورت مداوم یا گاهگاهی تجربه می‌کنند که ممکن است با استراحت کافی کاملا برطرف شود.

ـ حدود ۴۰درصد بیماران به گرما حساسیت دارند. به دنبال استحمام، فعالیت در هوای گرم و ورزش، به صورت موقت خستگی و سایر علایم‌شان بدتر می‌شود.

برخورد با مشکلات از شیوه‌های مبتنی بر حل مساله استفاده می‌کنند با بیماری نیز سازگاری بهتری دارند و کمتر دچار افسردگی می‌شوند. حمایت خانواده نیز در انطباق بهتر فرد تاثیر زیادی دارد. افرادی که از حمایت خانوادگی و اجتماعی خوب و مناسبی برخوردارند، شرایط دشوار را راحتتر تحمل می‌کنند. تغییر در نحوه نگرش و نوع نگاه به دنیا و ساختار هستی یکی از احتیاجات پایه‌ای بیماران مبتلا به اماس است. بیماری اماس، آنچنان که از اسمش برمی‌آید، این است که کاسی‌ها معمولا ارزش خود را براساس داشته‌ها و توانایی‌های خود می‌سنجند. این در حالی است که بسیاری از انطاقات در کنترل آنها نیست و بنابراین خیلی اوقات، به‌وجود تلاش برای بازیافت توانایی‌های خود می‌سنجند. اما در حالی