روزبه آرش
روزنامه‌نگار

هوی کچل! کلاهت را بردار!

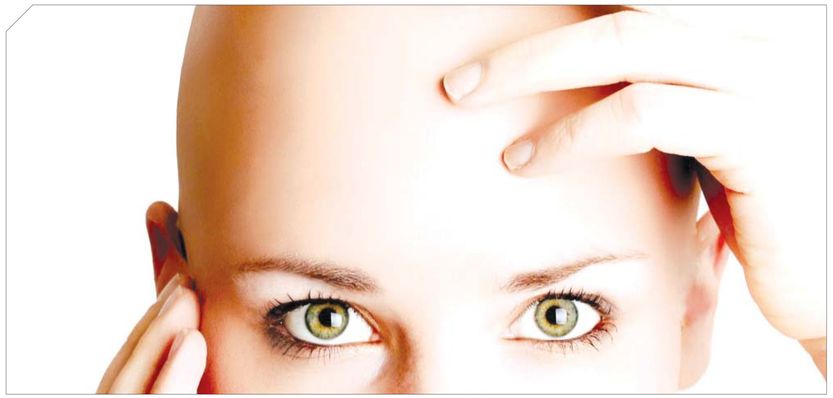
من یک کچل تمام‌عیارم؛ بی‌رقیب در کمیت، کیفیت، حجم و اندازه! تا جایی که چشم و حافظه کار می‌کند کچلم! اما کچل‌بودن و کچل‌ماندن و شنیدن روزانه فریاد «هوی کچل» از هر کوی و برزن به همین سادگی‌ها هم نیست؛ به قول آن جمله معروف «در زندگی کچل‌هایی هست که مثل یک خرده‌ریز رود آدم را آهسته در انزوا می‌خورد و می‌تراشد». بزرگوار صاحب این جمله را اگر به عکسش خوب دقیق شوید می‌بینید که هر روز و هر روز بر حجم پیشانی‌اش افزوده می‌شد و اصلا سر همین بود که آخرش هم خودکشی کرد! بله مبحث کچلی خیلی مهم‌تر از این حرف‌هاست و اگر خوب تاریخ را به شیوه چیل‌مآبانه مطالعه کنید، می‌فهمید که جنگ جهانی دوم خیلی هم تقصیر هیتلر نبود. می‌گویند یک لهستانی شیرک‌نخورده‌ای از نزدیکی‌های خانه هیتلر عبور می‌کرد و آدولف تقریبا جوان را کچل خطاب کرد و درفت! آدولف همواره سعی داشت کچلی‌اش را پنهان کند اما خب در نهایت شد آنچه شد! نمونه امروزی‌اش را هم اگر در نظر بگیرید، این بنده خدا ولادیمیر هم خیلی سعی دارد کچلی‌اش را به هزار مدل بپوشاند! بحثمل یک اوکراینی شیرک‌نخورده‌ای هم از نزدیکی‌های خانه ایشان عبور کرده بود.

نتیجه تاریخی هم اگر بخواهید بگیرید این می‌شود که در این دنیا کچل‌شدن یک روند اجتناب‌ناپذیر است و آنچه مهم است کچل‌ماندن و درست کچل‌ماندن! این شد که حکایت کچلی خود را اینجا می‌نویسم تا بلکه دو سه نفری هم درس عبرت بگیرند و کمتر جنگ و دعوا در این دنیا راه بیفتد: سرمایه‌گذاری روی سکه انتخاب خوبی است اما به شانس شما هم بستگی دارد. من سرمایه‌گذاری روی سکه را از ۱۳ سالگی شروع کردم. دقیقا ۱۲ فروردین ۱۳۷۸ بنده به اندازه یک سکه، کچلی روی سرم داشتم و ۱۳ فروردین ۱۳۷۹ آن‌قدر سکه روی هم گذاشته بودم که کچلی تمام‌عیار من استارت خورد. به هر حال بهتر است از سرمایه‌تان هرچه باشد به‌خوبی محافظت کنید. روند پنهان‌کردن و محافظت از سکه‌های بی‌نیاز من با کلاه آغاز شد. کلاهی که تقریبا ۱۰ سال همیشه و همه جا بار و همراه من بود. تا یک روز به این نتیجه رسیدم که بهتر است پنهان‌کاری را کنار بگذارم و همه را از ثروت بی‌بدیل کچلی سکه‌ای آگاه کنم. شما هم اگر روی سکه سرمایه‌گذاری کرده‌اید، پنهان‌کاری را کنار بگذارید و راحت زندگی کنید. به هر حال کنارآمدن با کچلی مشکل دیگران است نه ما! مواجهه و روند درمان کچلی شما را با چیزهای عجیبی آشنا می‌کند؛ از حجم چیزهایی که می‌توان به کله مالید تا دستورالعمل‌هایی که شبیه ورد و جادو هستند. دکترها و متخصص‌های یک‌شبه، خیلی جدی می‌گفتند سیر زنده‌شده را با اضافه‌کاری اسب و موی گربه قاطی کن و به سرت بمال! یکی دیگر تمرکزش روی روان‌شناسی بود و معتقد بود اگر شب ۱۲۰ بار بکویی من کچل نیستم. موهایت به سرعت رشد می‌کنند. عجیب‌تر اینکه همیشه یک نفر بود که بر اساس این فرمول‌های عجیب و غریب درمان شده بود. جالب است همان‌قدر که فریادهای هوی کچل می‌تواند آزاردهنده باشد، مهربانی‌های بی‌انتهای اطرافیان و امیدهای واهی دادن هم منزجرکننده است. ملا جرا باید به یک بچه ۱۳ ساله بگویید که دیوید بکهام هم عین تو کچل شد! به خدا که در نهایت چیزی از من کم نشد و به شخصیت بکهام توهین شد. اما در هر صورت مدتی که از زندگی همراه با کچلی بگذرد کم‌کم دست خودت هم می‌آید که زیاد هم قرقی ندارد به قول معروف؛ در سر عقل می‌باید کچلی سکه‌ای زنج بی‌برید با نه. بهتر است باور کنیم چهارفصل ما رسیدن به این نکته است که هر تهدیدی را باید به فرصت تبدیل کرد. اگر از تهدیدهایی که خشتک ما را بادبان کرده فاکتور بگیریم من به‌خوبی تهدیدهای کچلی را به فرصت تبدیل کردم و به فواید مادی و معنوی کچلی به طور خلاصه اشاره می‌کنم. فواید مادی: کاهش ۹۹درصدی هزینه شامپو و مواد آرایشی و بهداشتی، کاهش صددرصدی هزینه‌های اصلاح و پیرایش. فواید معنوی: دریافت نمره ۱۰ یا بیستی از استادان به بهانه شیمی‌درمانی، دریافت معافیت سربازی بر اساس بند کراهت چهره تا تابید چهار دکتر معتبر کشور و رسیدن به مقام والای معنوی «اگر عقلت بکشه خودت فهمیدی و دست از سر کچل من برداشتی». در نهایت یادمان باشد که زندگی شعله‌های کوچک است در فضای عظیم و بی‌انتها که داشتن یا نداشتن هزاران تار مو نه چیزی به آن می‌افزاید و نه چیزی از آن کم می‌کند. اما همین شعله کوچک آن‌قدر عجیب، دوست‌داشتنی و غیرقابل پیش‌بینی هست که با چک یک بازیگر در آن سوی دنیا به صورت یک بازیگر دیگر، یک نفر از من بخواهد که حکایت کچلی خودم را اینجا با شما به اشتراک بگذارم. پس چه کچل هستید یا نه، چه از آلوپسی یا همان کچلی سکه‌ای رنج می‌برید یا نه، بهتر است باور کنیم که فضیلت‌های زندگی جایی دیگر و به گونه‌ای دیگر تعیین می‌شود. کلاهتان را از سر بردارید، آن را قاضی کنید و به ادامه این مسیر بیردازید.

فائزه دانش‌پژوه

آلوپسی؛ درس سخت

از نظر من آلوپسی درس سختی است که در ابتدا در حد زیادی آدم را می‌ترساند؛ ولی به‌مرور زندگی را از زاویه‌ای دیگر می‌بینیم و متوجه می‌شویم که چقدر حادویی و شگفت‌انگیز است. این‌طور به نظر می‌رسد که زندگی به هرکسی آن چیزی را هدیه می‌دهد که به کارش بیاید. من منکر رنجی که کشیده‌ام، نمی‌شوم و انکار نمی‌کنم که چقدر این عارضه برای افراد تایدیطلب، کمال‌گرا و خجالتی، سخت و طاقت‌فرساست؛ ولی بعد از گذشت ۲۵ سال که از آشنایی من با آلوپسی می‌گذرد، می‌توانم درس‌هایی را که از آن گرفتم به اشتراک بگذارم. دین اولین علائم آلوپسی وقتی بود که فقط پنج سال داشتم و در مقابل آینه مشغول تماشای خودم بودم، موهای فرفری و مجعد خودم را شانه می‌کردم که متوجه شدم به اندازه سکه‌ای از قسمت جلوی سرم خالی شده. به‌شدت ترسیدم و سریع فرق سرم را عوض کردم که کسی متوجه نشود. به فاصله کوتاهی خودم را با پدر و مادرم در مطب دکتر دیدم. دکتر آمپولی را به قسمت عقب سرم زد و در آنجا بود که متوجه شدم که همه از این قضیه باخبر هستند. با ازدواج در ۱۸سالگی دچار ریزش مو شدم و بعد از به دنیا آمدن فرزندانم به اگزمای شدیدی نیز مبتلا شدم. تا اینکه در ۳۰سالگی بعد از یک استرس شدید، دچار آلوپسی یونی شدم و این بار دکتر کورتون تجویز کرد. موهایم به دلیل مصرف کورتون رشد می‌کرد؛ ولی چهره‌ام به‌شدت تغییر کرده بود. انگار صورت خودم نبود. مصرف انواع و اقسام داروهای کورتونی، اشعه‌درمانی و آمپول‌ها، همه به‌شدت مخرب بود و یک روز که حالتی شبیه سکته به من دست داد، بلافاصله دکتر به این نتیجه رسید که باید از مصرف داروهای کورتونی برهیز کنم و من هم در کمال درماندگی پذیرفتم. در این زمان موهایم که کاملا درآمده بود، مجددا شروع به ریختن کرد. بعد از قطع امید کردن از پزشکانی که کورتون تجویز می‌کردند، مجبور به خرید کلاه‌گیس شدم. بارها و بارها در خیابان، تاکسی، میهمانی و... آدم‌هایی که اصلا من را نمی‌شناختند، پزشک و انستیتوهای زیبایی را معرفی می‌کردند و پیشنهاد کاشت مو می‌دادند. همیشه از خودم می‌پرسم که چرا بعضی از افراد به خودشان اجازه می‌دهند در زمانی که فردی از آنها درخواست کمک نکرده، با راهکارها و پیشنهادهای بیجا باعث ناراحتی‌اش شوند؟! بالاخره یک روز که به عجز کامل رسیده بودم، از خدا کمک خواستم. دستم را گرفت و من را با خود به جلسه‌ای بزرگ برد که با دعای آرامش شروع و با دعای آرامش به پایان می‌رسید. باورم نمی‌شد که در لوح درمانده‌ی مراقبت‌کردن از خودم را در این جلسات یاد گرفتم. تنها مشکلی که در این جلسات داشتم این بود که درمورد هر موضوعی می‌توانستم صحبت کنم، به جز آلوپسی. گویی صحبت درمورد آلوپسی برای من مظنظه‌ای موضوعه بود که نمی‌توانستم وارد‌ش شوم. آخرهای هفته با وصل‌شدن به طبیعت روز به روز دنیایم قشنگ‌تر می‌شد. کوه‌نوردی را شروع کردم و همه را از معجزات ورودم به جلسات ۱۲ قدم می‌دانستم، بالاخره بعد از ۲۲ سال که در مقابل دیگران تعاموقت با یوستیز یا پوشنی‌ی روی سرم بودم توانستم در کلاس یوگا که توسط یکی از همکاران خوبم به من معرفی شده بود، بدون هیچ‌گونه پوشنی روی سر ظاهر شوم. در ابتدا بسیار سخت بود و احساس می‌کردم به جای یک سر، دو سر دارم (سرم به روی تنم سنگینی می‌کرد) ولی به مرور هر بار جسارتم بیشتر می‌شد و از این اقدام جدید لذت می‌بردم و سعی می‌کردم این کار را در جاهای دیگر هم تکرار کنم. در سفری که به سوئیس داشتم، در یک برنامه تلویزیونی، مجری و گوینده را دیدم که خانمی با عارضه آلوپسی بود و من درست در زمانی به این سفر رفته بودم که هفته جهانی آلوپسی بود و تازه شستم خبردار شد که این عارضه، بیماری‌ای نادر و جهانی است. بعد از برگشتن از این سفر، از طریق اینستاگرام با دوستان اخوین آلوپسی در ایران آشنا شدم و یکی از این دوستان من را برای دورهمی دعوت کرد. آشنایی با این دوستان، انقلابی در من ایجاد کرد و شنیدن تجربیات‌شان باعث شد که به این فکر بیفتم که جلسات مشارکت را که سال‌ها پیش زندگی من را دگرگون کرده بود، به این گروه تعمیم دهم و هر هفته با این دوستان در منزلم جلساتی برای مشارکت داشته باشیم. در میان دوستان آلوپسی افرادی وجود داشتند که در کار و تحصیل بسیار موفق بودند و کویی با خود به صلح رسیده‌اند؛ ولی متاسفانه تعدادشان انگشت‌شمار بود. به هر حال حضور تک‌تک این افراد نقش بسزایی در پذیرش من داشت. برادامتن یوستیز در مقابل پدر، مادر و پسرانم سخت‌ترین کاری بود که در تمام عمرم انجام دادم (درمورد افرادی که می‌دانی تو را با تمام وجود دوست دارند، موضوع فرق می‌کند). اصلا دلم نمی‌خواست احساس دلسوزی به سراغ‌شان بیاید. برایم بسیار مهم بود که من را زنی قوی بدانند.



پرونده «شرق» با موضوع عارضه آلوپسی

موهایم در باد...

سمیه جاجدعطائیان: سوم راهنمایی بودم که جلوی موهایم سکه سکه ریخت. مقنعه روی سرم را آن‌قدر سفت می‌بستم و جلوی پیشانی می‌کشیدم که چیزی مشخص نشود اما باز گاهی مشخص می‌شد؛ معلم تاریخ بارداربود. به من نزدیک نمی‌شد. فاصله می‌گرفت اما قبل از اینها از شاگردهایی بودم که بیشتر با من ارتباط می‌گرفت و من را مورد خطابش قرار می‌داد. بعدها فهمیدم ناظم مدرسه با خانه‌مان تماس گرفته و علت ریزش سکه‌ای جلوی سرم را از مادرم پرس‌وجو کرده. ما هم نمی‌دانستیم که دلیل چیست. مادرم ناراحت بود، از ظاهرش می‌فهمیدم. از تلفن‌هایش که پچ‌پچ می‌کرد و آدرس دکترمی‌گرفت. دکترپشت دکتر؛ تزریق روی سر، ابرو، درد داشت. هدیه تولد همان سال برای من یک یوستیز مشکی‌رنگ و کوتاه خریدند که بوی موهایش حالم را به هم می‌زد. یوست سرم زیر موهای نایلونی‌اش خارش داشت. دیپلم که گرفتم به جای دغدغه برای رفتن به دانشگاه و پیگیری تست‌های کنکور، پیگیر دکترو دوا یا درمان بودم. دکترهای بیمارستان رازی، همه من را درمطب‌هایشان ویزیت کرده بودند. دکترهای پوست کرج و تبریز هم رفته بودم، که همه می‌فایده بودند. سهیلا؛ تمام اینها را که می‌گوید بغض دارد. از اینکه هنوز ازدواج نکرده ناراحت نیست اما از اینکه خواستگارهایش به خاطر شیدن طاسی سر و دیدن مژه و ابروهای لختش از ادامه مراحل خواستگاری امتناع کرده بودند دلخورد بود؛ «با شرایطم کنار آمدم. می‌دانم که مو تاثیر زیادی در زیبایی دارد و همه نمی‌توانند با این شرایط کنار بیایند اما من کنار آمدم و حالا به جای رفتن پیش دکتر، دادن ویزیت و خرید داروهای کورتونی و برعارضه، پولم را جمع کردم تا همین روزها یک یوستیز با موی طبیعی بخرم. یوستیزها خیلی گران هستند. اما باید بخرم و این طاسی را به خاطر روحیه خودم و اطرافیانم مخفی کنم. حس ترحم در دیگران آزارم می‌دهد...».

قیمت یوستیز مقطوع است!

«م.ل» صاحب یکی از صفحات فروش یوستیزهای طبیعی در اینستاگرام است که وقتی قیمت مدل‌های موی طبیعی و بلند را دیدم تاکید دارد که تمام موها طبیعی و از موی انسان هستند. صاحبان موها را می‌شناسد. موها همه با مواد گران‌قیمت و عالی شست‌وشو شده و سالم هستند. موخوره هم ندارند. کف تمام یوستیزها با دست بافته می‌شوند و کار ساختشان دشوار و زمان‌بر است. برای ساخت هر یوستیز دکمه‌ای و زمان زیادی صرف می‌شود «خیلی از بیماران خودایمنی، آلوپسی، لیکن‌پلان، سرطانی و... برای خرید یوستیزها مشکل مالی دارند و کوله می‌کنند که چرا قیمت‌ها آن‌قدر بالا هستند. در حالی که این یوستیزها واقعا بازارش و گران هستند. بعضی از افراد حتر هر دمت می‌کنند و مبلغی برای تهیه آنها واریز می‌کنند تا یوستیزها به دست نیازمندان واقعی برسد.» از مشتری‌هایش می‌گوید که هرکدام سرنوشت متفاوتی دارند، یک مشتری که بابت قیمت‌های بالا جانه‌زنی می‌کند سرطان خون داشته و باید برای رفتن به یک مراسم عروسی یوستیز تهیه کند. بیمار دیگری لیوپوس دارد. موهای ابرو هم ندارد و ابروی طبیعی و چسبی سفارش می‌دهد. یوستیز به رنگ دودی - زیتونی سفارش می‌دهد. تمام مشتری‌های ما از نداشتن موی سر رنج می‌برند حتی اقلیان که از ما یوستیز و چسب می‌خرند هم از نداشتن موی سر ناچیز و فراری هستند. واقعا هم موی زیبایی تاثیر دارد اما کارنبودن محصولات طبیعی یوستیز هم علت منطقی دارد و دلیل نیست.

آلوپسی چیست

درمورد عارضه آلوپسی صحبت می‌کنیم؛ عارضه‌ای که اگرچه بسیار شیوع دارد اما کمتر درمورد آن اطلاع‌رسانی و آگاهی‌زدی شده است. شاید تا زمان پیش‌آمدن حادثه اسکار که «ویل اسمیت» به دلیل شوخی با ماجرای طاسی همسرش، سیلی محکمی به مجری اسکار زد. اطلاعات کافی درمورد بیماری خودایمنی آلوپسی وجود نداشت و همین جنجال باعث شد تا به صورت کلی و شفاف‌تری درمورد آلوپسی و چالش‌های فراوان آن اطلاع‌رسانی شود. آلوپسی همیشه همراه یک بیماری نیست. اما ممکن است باعث ناراحتی روحی شود. آلوپسی یا از دست دادن موها می‌تواند در هر جایی از بدن به وجود آید و قابل بررسی باشد. آلوپسی علل متفاوتی مانند هورمونی، خودایمنی، عوارض داروها، کم‌خونی و دیگر عوامل دارد. بیماری «آلوپسی آره آتا» یکی از انواع بی‌شماری از بیماری‌های نادر در ایران و جهان است؛ بیماری‌ای شبیه که در آن سیستم ایمنی به فولیکول و ساختار مو حمله کرده و باعث ریزش مو به صورت سکه‌ای، تکه‌ای یا تمام سطح مو می‌شود که بیشتر بیماران نه‌تنها در ایران بلکه در سراسر جهان به صورت تمام‌شکل، دچار این بیماری می‌شوند. هر کدام از بیماران روایت‌های متفاوت و شنیدنی از مواجهه با این عارضه دارند که شاید شنیدن و دانستن آنها بتواند به سایر افراد جامعه آگاهی و شناخت کاملتری از آن بدهد. عدم آگاهی از آن اگرچه زیاد است اما اطلاع‌رسانی‌های گاه به گاه رسانه‌ها می‌تواند کمی از فشار روانی مبتلایان کم کند.

درد سرهای آلوپسی

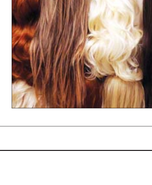
از آرایشگاه که برگشت، مادرش چند سکه کوچک روی سرش دید. با کمک آنیه کوچکی محل طاسی روی سر پسرش را برانداز کرد. «مسعود» سراغ آرایشگر رفت و برسید که چرا پشت موهایم را سکه‌ای تراشیدی و خراب کردی؟! آرایشگر که با ریزش‌های سکه‌ای موی سر آشنایی کمی داشت، پیشنهاد داد که حتما سری به یک دکتر پوست بزند و احتمال ابتلا به یک بیماری پوستی داد... پیش یک متخصص نام‌آشنای پوست ویزیت کند که تشخیص ابتلا به قارچ داد و داروهای ضد قارچ تجویز کرد. یک ماه بعد از مصرف ریزش موها شدیدتر شد. حال روحی او هم خراب‌تر می‌شد. دوستی دکتر دیگری معرفی کرد که درنهایت با توصیه‌نداری از یوست به تشخیص نهایی عارضه «آلوپسی» رسید. پزشک توضیح می‌داد. آرام‌آرام ذهنش را آماده می‌کرد که بگوید به‌زودی تمام موهای سر، ابرو و مژه هم از بین می‌رود و خالی می‌شود. کلمات آخر را هم شمرده می‌گفت... چیزی در سرش چرخ می‌زد... نمی‌توانست واقعیت را قبول کند. پذیرش این هم تحول دشوار بود. تعداد سکه‌های طاسی روی سر و حتی تاریخش زیاد شده بود. موهای ابرو خیلی کم‌پیشت بودند. ماجرا به این دکتر ختم نشد. دکترهای معروف زیادی که در برنامه‌های تلویزیونی می‌آمدند او را ویزیت کردند. نام هر پزشک که گفته می‌شد، با همه آشنا بود. «مسعود» این جملات را شمرده و بریده می‌گوید. انگشتان دستش را هم در یکدیگر فرو می‌برد و ادامه می‌دهد: «تمام این قضایا مربوط به ماه و سال‌های اول دکریرم‌ها با آلوپسی بود. حالا قضیه فرق کرد. دغدغه‌ام دختر شش‌ساله‌ام است. کاهی سرم را پوش می‌کند. نمی‌گویم کی و دلداری می‌دهد که بابا برایت دعا کردم؛ مطمئنم زود خوب می‌شوی! آن زمان نگاه مادر و خانواده‌ام به من پر از ترحم بود. حالا همدردی را می‌فهمند. همه دلشان برای تاریخ موی‌شان تنگ شده، برای شانه و برس‌های سر، شامپوها و حتی خیلی‌هایشان که از ناراحتی احتمالی دیدن چهره‌شان در آینه، مدت‌هاست که خودشان را در آینه هم نگاه نکرده‌اند، برای آینه دلتنگ شده‌اند و در این گروه خجالت‌زده‌ایم که با اشتراک می‌گذارند و از قضاوت‌شدن نگرانی ندارند. آخرین دغدغه اعضای این گروه این بود که با تزریق واکسن‌های کرونا، موی ابرو یا سرشان به صورت کرُکی درآمده یا دیگری می‌گوید که چند تار باقی‌مانده روی فضای عظیم و بی‌انتها که داشتن یا نداشتن هزاران تار مو نه چیزی به آن می‌افزاید و نه چیزی از آن کم می‌کند. اما همین شعله کوچک آن‌قدر عجیب، دوست‌داشتنی و غیرقابل پیش‌بینی هست که با چک یک بازیگر در آن سوی دنیا به صورت یک بازیگر دیگر، یک نفر از من بخواهد که حکایت کچلی خودم را اینجا با شما به اشتراک بگذارم. پس چه کچل هستید یا نه، چه از آلوپسی یا همان کچلی سکه‌ای رنج می‌برید یا نه، بهتر است باور کنیم که فضیلت‌های زندگی جایی دیگر و به گونه‌ای دیگر تعیین می‌شود. کلاهتان را از سر بردارید، آن را قاضی کنید و به ادامه این مسیر بیردازید.

آلوپسی‌ها تنها نیستند

بچه‌های آلوپسی در جلسات مشارکت عکسی از روزهای پرموبی یا موداشتن می‌گذارند و یادی از گذشته می‌کنند. عکس و تصاویر جدیدشان را هم که بر از آلوپسی طاس شده‌اند، به اشتراک می‌گذارند. همه با هم سوگواری موقت و کوتاهی می‌کنند. از خاطراتشان می‌خندند. همدیگر را دلداری می‌دهند. می‌خندند و در نهایت خداوند را برای داشته‌هایشان شکر می‌کنند. در این گروه از رزیم درمانی خاصی برای درمان صحبت نمی‌کنند. دغدغه‌ای برای مصرف داروهای متنوع ندارند و فقط توکلشان را بیشتر کرده‌اند. تعداد زیادی از بچه‌های آلوپسی گروه، مهارتی را یاد گرفته‌اند و آن را به شیوه مؤثر درمان می‌کنند تا دغدغه‌ی برای منحرف‌شدن از عارضه باقی‌مانده در اثر بیماری آماده باشد. یک نفر کیف‌های چرمی دست‌ساز می‌سازد و در فضای مجازی عرضه می‌کند. یکی دیگر از بچه‌ها دنبال موسیقی رفته و دیگری کنارهای هنری مختلف را آموزش دیده است. آنچه که جذب این گروه شده‌اند، برای انگیزش‌بخشی به یکدیگر تلاش می‌کنند. گروه دیگری که در فضای مجازی تشکیل شده، به رزیم درمانی مربوط به آلوپسی و لیکن‌پلان اختصاص دارد و همراه اعضای گروه‌ها به اشتراک‌گذاشتن تجربیاتشان از مصرف یا منع مصرف یک ماده غذایی تلاش می‌کنند. اطلاعات به‌روز مطرح می‌کنند و از انرژیخشی واژه‌های مختلف درمانی صحبت می‌کنند. بدون شک فضای مجازی و قدرت آن در انتقال و تولید اطلاعات و اشتراک بسیاری از آنها به مبتلایان به عارضه آلوپسی کمک زیادی کرده تا احساس تنهایی نکنند و بدانند که علاوه بر خودشان، مبتلایان دیگری هم وجود دارند که به‌تنها موی سرشان ریخته، بلکه به دلیل مصرف داروهای مختلف، دچار عوارض سخت و شدید دیگری شدند که دانستن این تجربه‌های مختلف می‌تواند سایرین را در مصرف داروها، انتخاب پزشک و راه‌های رفته و بی‌سرانجام دیگران کمک کند. حالا که داروهای مختلف رفته‌اند و روش‌هایی برای درمان بیماری‌های بسیار است، شاید عضویت در این گروه‌های کوچک اما منسجم بتواند مؤثر واقع شود.

چالش در مبتلایان به آلوپسی

مصطفی محقق، مدیرعامل انجمن آلوپسی ایران، مشکلات مبتلایان به بیماری آلوپسی را بی‌شمار و مهم ارزیابی کرده و ریشه بسیاری از بیماری‌های خودایمنی را تشدید استرس و اضطراب اعلام می‌کند «اگرچه خدمات رفتاردرمانی در بیماران، از ضرورت زیادی برخوردار است؛ اما با توجه به اینکه امکانات کافی برای تبلیغ و اطلاع‌رسانی کافی در این زمینه وجود ندارد، روان‌شناسان و حتی بسیاری از پزشکان از این بیماری و مشکلات فردی، اجتماعی و خانوادگی آنها آگاه نبوده در بیشتر موارد امکان کمک به این بیماران نیز به وجود نمی‌آید. یک بیمار مبتلا به آلوپسی که موی خود را از دست داده و منزوی شده است به روان‌شناس می‌گوید که شما جای من نیستید و نمی‌توانید درک کنید. شما درمورد آلوپسی اطلاعات کافی ندارید؛ به همین صورت روند کار درمان و مشاوره با اختلال روبه‌رو می‌شود».



او با اشاره به خدمات گران‌قیمت روان‌شناسی و رفتاردرمانی ادامه می‌دهد: بسیاری از مبتلایان بعد از ابتلا به بیماری آلوپسی با یک بلان، یا چالش‌های فراوانی در محیط کار، دوستان یا خانواده روبه‌رو می‌شوند. از کار اخراج و کوشه‌گیر می‌شوند. دوستان صمیمی را از دست می‌دهند. «ما جامعه‌ای هستیم که زندگی مبتلایان به مشکلات فراوانی روبه‌رو شده و در معرض فروپاشی هستند در نتیجه از روان‌شناسان و روان‌پزشکان این انتظار می‌رود که برای شناخت چالش‌ها و مشکلات این بیماری کام برداشته و به انجمن و بیماران در این زمینه کمک کنند».

اطلاع‌رسانی در حوزه آلوپسی کمه بیمار را با تغییرات ظاهری فراوانی مثل ریزش مو، ابرو و مژه‌ها روبه‌رو می‌کند بسیار مهم است «تبلیغات اگرچه مهم است، اما رسانه‌ها در این زمینه فقط نیستند. بیماری آلوپسی نیز مثل بیماری‌های دیگر نیازمند اطلاع‌رسانی و آگاهی‌بخشی است. بیماران ساکن در شهرها اگرچه به درجتی امکانات دسترسی دارند؛ اما شرایط بیماران مبتلا به آلوپسی در شهرستان‌های کوچک و محروم بسیار دشوار بوده و در بیشتر موارد با چالش تری تحصیل، ترک کار، بی‌کاری، طلاق، انزوا، اضطراب و... روبه‌رو می‌شوند».

پاسخ «نه» به درمان‌های بیهوده

«فائزه دانش‌پژوه»، سرکرده این تیم مشارکت در گروه است. از بچه‌های آلوپسی کسی نیست که او را به‌عنوان لیدر و راهنما نشناسد. گروه را خودش تشکیل داده و از افراد جدید که به‌تازگی درگیر این عارضه شده‌اند، برای پیوستن به گروه و مشارکت دعوت و تلاش می‌کند. جلسات قدم را با چند نفر از اعضای گروه تشکیل داده و جلسات مرتب و دوره‌ای جلسات حضوری برگزار می‌کند. این جلسات همیشه برقرار است و حتی اگر تنها یک نفر برای حضور اعلام آمادگی کند، با اشتیاق فراوان به استقبال هم‌گروهی می‌رود. او از تجربیاتش در مواجهه با افرادی صحبت می‌کند که در صفحات مجازی برایش پیام می‌گذارند و راه‌های درمانی گوناگونی را پیشنهاد می‌دهند؛ انرژی‌درمانی، طب سوزنی، سنتی، کانودرما و... که دست رد به تمام آنها زده و اعتقاد دارد باید این بیماری را با جان و دل پذیرفت و با آن دوستی کرد. فرار، غصه، جنگ، حسرت و ناراحتی چیزی را تغییر نخواهد داد. او با نداشتن موی سر، ابرو و مژه کنار آمده و نمی‌خواهد مثل گذشته سراغ درمان‌های بی‌فایده برود و زمانش را تلف کند. او بزرگ‌ترین دلگرمی و انرژی مثبت برای دوستان دیگری است که به عارضه آلوپسی مبتلا شده‌اند.

اهمیت خدمات روان‌درمانی در آلوپسی

در آخرین یافته‌های پزشکی، درمان قطعی و صددرصدی برای بیماری آلوپسیا وجود ندارد؛ هرچند راهکارهای درمانی متعددی برای کنترل و درمان مقطعی و البته پرعارضه آن وجود دارد. علاوه بر اینکه تاثیر هر نوع از انواع درمان‌ها در افراد متفاوت است، اما معمولا درمان با تجویز مصرف داروهای موضعی مانند «مینوکسیدیل»، «انترالین»، کرم‌های کورتیکواستروئیدی مانند «کلوبتازول» و لوسیون‌ها و فوم‌های کاهش التهاب در فولیکول موها آغاز می‌شود. تزریق استروئید زیر پوست نواحی آسیب‌دیده، مصرف داروهای مهارکننده سیستم ایمنی‌بدن و پرتودرمانی نیز از دیگر راهکارهای کنترل آلوپسیا است. مبتلایان دیگر به‌خوبی می‌دانند هریک از این داروها عوارض متعددی دارند و مصرف خودسرانه آنها بسیار خطرناک است. حتی بسیاری از کورتون‌درمانی‌ها نیز به خاطر عوارض ناگهانی و متعددی که دارند، نیمه‌کاره رها شده و مبتلایان به صورت اختیاری ادامه درمان را کنار می‌گذارند.

«مصطفی محقق» مدیرعامل انجمن آلوپسی ایران هم در گفت‌وگو با خبرنگار «شرق»، از اولویت‌های پیش‌روی افراد درگیر با بیماری آلوپسی می‌گوید «خدمات روان‌درمانی، رفتاردرمانی، کاردرمانی و روان‌شناسی بر روی بچه‌های آلوپسی بسیار مهم و ضروری است؛ اما هزینه‌های این خدمات در کنار هزینه دارودرمانی، برای بیماران بسیار بالا بوده و امکان استفاده از خدمات روان‌شناسی برای بسیاری از این بیماران امکان‌پذیر نیست. این در حالی است که دختران و پسران درگیر با آلوپسی برای به دست آوردن مهارت‌های فردی، خانوادگی و اجتماعی، افزایش اعتمادبه‌نفس و... باید در معرض دریافت خدمات روان‌شناسی مفید، ارزان‌قیمت و مؤثر باشند».

درگیری بیش از ۵ هزار نفر با آلوپسی

محقق می‌افزاید: «اگرچه انجمن حمایت از بیماران آلوپسی با کمک تعداد محدودی از روان‌شناسان توانمند در قالب جلسات خصوصی، گروهی، لایو، کلیپ و بیماران آلوپسی، اقداماتی برای شناخت و مواجهه با این بیماری انجام می‌دهد؛ اما بدون‌شک این خدمات بسیار محدود بوده و نیازمند حمایت بیشتر از سوی جامعه روان‌شناسان و مددکاران اجتماعی است تا در این حوزه کمک‌حال بیماران باشند».

عضو نباید بیماری‌های نادر کشور، یا اشاره به جمعیت درگیر با بیماری آلوپسی تاکید می‌کند: بیماری آلوپسی را آنکا سه نوع است. سکه‌ای، توتال یا منطقه‌ای و پیونیورسال که کل بدن، سر، گردن، مژه و ابروها را درگیر می‌کند. اگر بخواهیم تمام کسانی را که ریزش سکه‌ای دارند، در قالب بیماری آلوپسی قرار دهیم آمار بسیار بالا می‌رود؛ اما می‌رود؛ اما به صورت تقریبی تخمین زده می‌شود که بیش از پنج هزار نفر در کشور به بیماری آلوپسی مبتلا بوده و درحال‌حاضر حدود دو، سه هزار نفر از آنها به کمک فضای مجازی مثل اینستاگرام، تلگرام و... شناسایی شده‌اند.

مدیرعامل انجمن آلوپسی ایران اطلاع‌رسانی در حوزه بیماری آلوپسی را هم‌ردیف با کمک مؤثر به بیماران ارزیابی می‌کند «هدف اصلی از اطلاع‌رسانی، فرهنگ‌سازی و آگاهی‌بخشی برای عموم مردم درمورد خدمات نامی از این بیماری است. فرد مبتلا در بسیاری از موقعیت‌های اجتماعی با محدودیت و چالش روبه‌رو می‌شود. در خارج از کشور این مسئله و بیماری از اهمیت چندانی برخوردار نبوده و یک بیمار با مسائل آن کنار می‌آید؛ اما بسیاری از بیماران در کشور ما از نگاه و قضاوت‌های کنجکاوانه آنها در امان نیستند. به‌عنوان مثال ناآشنایی کادر یک مدرسه با این بیماری باعث می‌شود که دانش‌آموز مبتلا مشکلات زیادی در طول تحصیل داشته و حتی به افت تحصیلی یا ترک تحصیل هم دچار شود. موارد بسیار زیادی از اعتراض‌های این‌چنینی در میان والدین به‌خصوص در شهرستان‌های محروم وجود داشته که کودک قربانی عدم شناخت اطرافیان شده است. اطلاع‌رسانی در این حوزه باعث می‌شود که همکان مطلع شوند که بیماری آلوپسی و حتی لیکن پلان، واکیورا و سری نبوده و هیچ آسیب و خطری برای دیگران به همراه ندارد».

داروی آلوپسی بیمه شود

«محقق» درباره داروی بیماران مبتلا به آلوپسی و برخی اشتباهات درمانی در این زمینا تاکید می‌کند: «در گذشته دلیل ناشناخته‌بودن این بیماری از داروهای خاص کورتون برای درمان استفاده می‌شد که این داروها عوارض زیادی مثل نارسایی کبد، کلیه، آب مروارید، ترک پوستی، پوکی استخوان و... به همراه داشت؛ به طوری که کودکان در سن پایین، بانوان و آقایان زیادی با عوارض سختی روبه‌رو شده بودند؛ خوشبختانه با پیگیری و ارتباط مؤثر انجمن با استادان، کلینیک‌ها، پزشکان و... در راستای شناخت این بیماری و تغییر مراحل درمانی، اقدامات خوبی در حوزه دارو و درمان انجام شده؛ اما هنوز شنیده می‌شود که برخی پزشکان از کورتون‌درمانی در این زمینه بهره می‌برند که قابل تأیید نیست».

او بار مالی داروهای برای این عارضه را بسیار هزینه‌بر دانسته و بر ضرورت حمایت بیمه‌ای از مبتلایان به عارضه آلوپسی تاکید می‌کند «جدیدترین دارو برای آلوپسی قرص کمباب «روفاتیب» است که قیمت آن نسبت به نمونه مشابه خارجی بسیار ارزان‌تر است؛ با این حال این نگرانی وجود دارد که با حذف ارز ترجیحی و تداوم تحریم‌ها، قیمت آن باز هم افزایش داشته باشد. درحال‌حاضر یک قوطی از قرص «روفاتیب» یک میلیون تومان هزینه دارد که باید در مدت‌زمان یک ماه مصرف شود. درحال‌حاضر افراد محدودی از این دارو استفاده می‌کنند که تمکن مالی دارند؛ علاوه بر مصرف این دارو، داروهای مکمل دیگر نیز تجویز می‌شود و جک‌آپ‌های ماهانه، منظم و دوره‌ای نیز ضرورت دارد. در واقع دوره درمانی عارضه «آلوپسی» بسیار هزینه‌بر بوده و تنها راه حمایت از مبتلایان، حمایت‌های بیمه‌ای است».