



عکس: ایران

یک متخصص بیماری‌های چشم از ضرورت مشاوره ژنتیکی قبل از ازدواج می‌گوید

مهار معلولیت‌های بینایی باپرهیز از ازدواج فAMILI

راضیه کباری

روزنامه نگار

کسی که در بزرگسالی به آب مروارید «کاتاراکت» مبتلا می‌شود هر چند درجاتی از نابینایی را به‌طور موقت تجربه می‌کند اما می‌داند که با عمل جراحی کوچکی دوباره لذت دیدن را به دست می‌آورد. آب مروارید اما وقتی از بدو تولد یا نوزاد همراه باشد می‌تواند اورا برای همیشه با نابینایی همراه سازد. برای آشنایی با این بیماری، تشخیص درمان و عوامل بروز آن گفت‌وگویی ما را با دکتر مصطفی سلطان سنجری فوق تخصص چشم اطفال می‌خوانید.

■ آب مروارید مادرزادی چیست؟

وقتی می‌گوییم کودکی آب مروارید مادرزادی دارد که در سه ماه اول زندگی آن را تشخیص دهیم. علم چشم پزشکی شاید در حال حاضر برای بسیاری از بیماری‌ها مانند اختلالات ژنتیکی شبکه‌ی حرف زبانی نداشته باشد و درمان را به آینده موکول کند اما درمان آب مروارید مادرزادی به تشخیص هر چه سریعتر آن بستگی دارد. تا آنجا که اگر کودک مبتلا در پنج روزگی مورد عمل جراحی قرار گیرد ممکن است دید بسیار خوبی پیدا کند

ولی همین کودک اگر در سه ماهگی عمل شود ممکن است دید قابل توجهی پیدا نکند و از لحاظ قانونی نابینا محسوب شود و حتی از عهده انجام امور روزمره و معمولی زندگی خود برنیاید. از این‌رو آموزش کادر درمانی و والدین کودک می‌کند که این افراد دچار نابینایی نشوند.

■ راه تشخیص آب مروارید مادرزادی چگونه‌است؟

پزشکان عمومی، ماماها، پزشکان اطفال و همه پزشکانی که برای نخستین بار نوزاد را معاینه می‌کنند

با افتالموسکوپ می‌توانند چشم نوزاد را معاینه کنند و رفلکس قرمز یا نور قرمز را که از چشم خارج می‌شود ببینند. در این حالت مشخص می‌شود که نوزاد مبتلا به آب مروارید نیست. اگر رفلکس قرمز دیده نشود، نوزاد باید برای معاینه دقیق‌تر به متخصص چشم اطفال مراجعه کند. کار چشم پزشکی کودکان خیلی تخصصی است. در حالی که تشخیص بیماری کاری عمومی است که می‌تواند توسط هر چشم پزشکی انجام شود.

■ آیا والدین می‌توانند متوجه مشکل بینایی نوزاد شوند؟

در این زمان چون انتظار نداریم نوزاد به ما نگاه کند برای همین اغلب مادران متوجه مشکل نوزاد نمی‌شوند مخصوصاً اگر آب مروارید یکطرفه باشد که دیگر هیچ علامتی ندارد. مگر اینکه آب مروارید به حدی پیشرفته باشد که مادر متوجه سفیدی وسط چشم شود که گاه هم همین‌طور است و مادر متوجه سفیدی در وسط سیاهی چشم می‌شود.



عکس: ایران

یک متخصص بیماری‌های چشم از ضرورت مشاوره ژنتیکی قبل از ازدواج می‌گوید

مهار معلولیت‌های بینایی باپرهیز از ازدواج فAMILI

راضیه کباری

روزنامه نگار

کسی که در بزرگسالی به آب مروارید «کاتاراکت» مبتلا می‌شود هر چند درجاتی از نابینایی را به‌طور موقت تجربه می‌کند اما می‌داند که با عمل جراحی کوچکی دوباره لذت دیدن را به دست می‌آورد. آب مروارید اما وقتی از بدو تولد یا نوزاد همراه باشد می‌تواند اورا برای همیشه با نابینایی همراه سازد. برای آشنایی با این بیماری، تشخیص درمان و عوامل بروز آن گفت‌وگویی ما را با دکتر مصطفی سلطان سنجری فوق تخصص چشم اطفال می‌خوانید.

■ آب مروارید مادرزادی چیست؟

وقتی می‌گوییم کودکی آب مروارید مادرزادی دارد که در سه ماه اول زندگی آن را تشخیص دهیم. علم چشم پزشکی شاید در حال حاضر برای بسیاری از بیماری‌ها مانند اختلالات ژنتیکی شبکه‌ی حرف زبانی نداشته باشد و درمان را به آینده موکول کند اما درمان آب مروارید مادرزادی به تشخیص هر چه سریعتر آن بستگی دارد. تا آنجا که اگر کودک مبتلا در پنج روزگی مورد عمل جراحی قرار گیرد ممکن است دید بسیار خوبی پیدا کند

ولی همین کودک اگر در سه ماهگی عمل شود ممکن است دید قابل توجهی پیدا نکند و از لحاظ قانونی نابینا محسوب شود و حتی از عهده انجام امور روزمره و معمولی زندگی خود برنیاید. از این‌رو آموزش کادر درمانی و والدین کودک می‌کند که این افراد دچار نابینایی نشوند.

■ راه تشخیص آب مروارید مادرزادی چگونه‌است؟

پزشکان عمومی، ماماها، پزشکان اطفال و همه پزشکانی که برای نخستین بار نوزاد را معاینه می‌کنند

مادرزادی می‌شود. یکی از عوامل مسائیل ژنتیکی هستند. باید تلاش کنیم این فرهنگ را در جامعه جا بیندازیم که سمت ازدواج فAMILI نرویم. چون بیماری‌های نادر و صعب‌العلاج بیشتر در ازدواج‌های فAMILI رخ می‌دهند.

■ حتی اگر طرفین هیچ مشکلی نداشته باشند؟

بله، حتی اگر هیچ مشکلی وجود نداشته باشد چون آزمایش ژنتیک نمی‌تواند بسیاری از این بیماری‌ها را تشخیص دهد. مثلاً در نوعی بیماری ژنتیکی چشمی به نام «لیر» حداقل سیزده جهش ژنتیکی دیده شده است اگر ممکن باشد که هر کدام از این جهش‌ها را پیدا کنیم باید هزینه بالایی بپردازیم؛ بعلاوه کیت‌های آزمایشگاهی این موارد هم در دسترس نیست و باید از جاهای دیگر تهیه شود. این تنها در مورد بیماری لیر است. هزاران بیماری مانند لیر وجود دارد و بهتر است از اول فرهنگسازی شود تا ازدواج فAMILI صورت نگیرد. مجلس بعضی کشورها مانند تاجیکستان در صدد است ازدواج فAMILI را غیر قانونی اعلام کند چون مشکلات ناشی از این نوع ازدواج بار مالی واجتماعی خیلی زیادی بر جامعه تحمیل می‌کند. بیماری‌های دیگری نیز می‌تواند موجب آب مروارید مادرزادی شود از جمله بیماری‌های متابولیک مانند بالا رفتن قند خون، بیماری‌هایی که موجب رسوب مواد در قرنیه می‌شود، بیماری‌های عفونی داخل رحمی مانند سرخچه مادرزادی که یکی از عللش گرفتاری چشمی و ایجاد آب مروارید است. ضربه‌ها هم می‌توانند باعث بروز آب مروارید شوند.

■ یک چشم نوزاد مبتلا باشد شرایط بهتر است یا هر دو چشم؟

در مواردی که آب مروارید دوطرفه است شانس بهبود بینایی کودک بیشتر است چون هر دو چشم مثل هم است و با هم عمل می‌شود ولی در مورد آب مروارید یکطرفه یک چشم خیلی عالی داریم و یک چشم که حتی اگر عمل شود کیفیت دیدش مثل چشم مقابل نمی‌شود.

■ اما آیا در موارد آب مروارید یکطرفه، چشم سالم مغز را تحریک نمی‌کند؟

بله، در این موارد مغز تحریک می‌شود ولی برای دید مناسب باید هر دو چشم با هم کار کنند. یک قسمت از مغز مربوط به یک چشم دیگر وقتی دو چشم با هم کار می‌کنند بخش دیگری از مغز تحریک می‌شود. برای همین باید هر دو چشم صاف باشند و با هم کار کنند تا تمام مغز تحریک شود.

■ اما چرا نوزاد دچار آب مروارید می‌شود؟

علل مختلفی سبب ایجاد آب مروارید

علم چشم پزشکی شاید در حال حاضر برای بسیاری از بیماری‌ها مانند اختلالات ژنتیکی شبکه‌ی حرف زبانی نداشته باشد و درمان را به آینده موکول کند اما درمان آب مروارید مادرزادی به تشخیص هر چه سریعتر آن بستگی دارد



چشم پزشکی ایران امسال ۲۱ تا ۲۴ آبان ماه برگزار می‌شود. در کنگره امسال چندین گروه فوق تخصصی خواهیم داشت و با وجود مشکلات بین‌المللی که وجود دارد توانسته‌ایم میهمانان خارجی خوبی را دعوت کنیم. در زمینه چشم کودکان، بزرگ‌ترین متخصصان دنیا را دعوت کرده‌ایم در بخش قرنیه هم با انجمن بین‌المللی جراحان قرنیه آمریکا برنامه مشترک داریم. مژده می‌دهم به شما که

پزشکی از این‌ها بعد در جهت استفاده از سلول‌های بنیادی پیش می‌رود؛ مثلاً در مورد اختلال لیر که یک بیماری ژنتیکی چشم است به‌تازگی دانشمندان توانسته‌اند یک نوع از ۱۳ مدل این بیماری را با ژن درمان کنند و درجاتی از بهبودی را شاهد بوده‌اند. البته الان هزینه‌های درمان فوق‌العاده بالاست. بیمارمان ما حتی از عهده هزینه‌های تشخیص بر نمی‌آیند چه رسد به هزینه‌های درمانی هشتصد میلیون دلاری. امیدواریم در سال‌های آینده شرایط به‌گونه‌ای شود که تعداد بیشتری بتوانند از این دستاوردهای علمی بهره ببرند. به نظر من در آینده وضعیت بهتر خواهد شد و پیشرفت‌ها بسیار بسیار سریع خواهد بود.

■ اما آیا بیمارمان مبتلا به اختلال بینایی لیر می‌توانند برای تشخیص نوع آن اقدام کنند؟

هنوز نمی‌توان این‌ها توصیه را داشت که افراد ریسک کنند و مثلاً پنجاه میلیون خرج کنند تا بفهمند به کدام نوع لیر مبتلا هستند و هزینه هشتصد میلیون دلاری را تقبل کنند تا شاید مقداری بهبود دید پیدا کنند.

ما در حال حاضر از سلول‌های بنیادی در بیماری‌های اعصاب چشم استفاده می‌کنیم و هنوز تا استفاده گسترده از سلول‌های بنیادی و ژن درمانی در اختلالات بینایی راه درازی در پیش داریم اما تا زمان رسیدن به این چشم انداز، فقط یک چیز را بدانم باشد: ازدواج فAMILI نکنیم.

شرایط کودکی به دنیا آمد نوزاد باید حتماً توسط چشم پزشک و البته این بار چشم پزشک دارای تخصص کودکان معاینه شود.

■ بهترین زمان عمل جراحی آب مروارید مادرزادی چه زمانی است؟

زمان مناسب برای عمل آب مروارید چشم نوزاد به وضعیت چشم بستگی دارد؛ اگر آب مروارید پیشرفته باشد بهتر است هر چه زودتر جراحی شود اما در بعضی موارد آب مروارید خفیف است که صبر می‌کنیم و در این مدت کودک را تحت نظر قرار می‌دهیم تا بزرگتر شود و والدین هم باید در زمانی که گفته می‌شود برای معاینه نوزاد مراجعه کنند. عمل جراحی آب مروارید مادرزادی نوزادان بسیار مشکل است و عوارضش از جراحی افراد بالغ بسیار بیشتر است، زیرا بچه‌ها به اعمال جراحی پاسخ‌های ناخواسته‌ای می‌دهند و بروز التهابات بعد از عمل جراحی آب مروارید کودکان بسیار زیاد است.

■ معاینه چشم کودکان در چه زمانی ضروری است؟

بعد از معاینه در بدو تولد؛ کودکی که سالم است در فاصله بین سه تا شش ماهگی باید معاینه شود و اگر مشکلی نداشت بار دیگر در بین سه تا چهار سالگی از نظر بروز مشکلات چشمی بررسی شود. ایران از نظر توجه به بهداشت چشم و غربالگری یکی از کشورهای پیشرفته است و با غربالگری که همه ساله برای کودکان انجام می‌شود مشکلات بینایی در سنین بالاتر بسیار کاهش یافته است.

■ اما آیا در حال حاضر برای پی بردن به مشکلات بینایی در بدو تولد غربالگری داریم؟

بررسی وضعیت بینایی نوزاد در بدو تولد ضروری است ولی گاه انجام نمی‌شود. ساعتاً پزشک زنان باید این کار را انجام دهد. ■ آینده استفاده از سلول‌های بنیادی و ژن درمانی در چشم پزشکی را چگونه می‌بینید؟ همان‌طور که می‌دانید کنگره انجمن

سرنوشت نوسازی ناوگان حمل و نقل شهری معلولان

رئیس سامانه حمل و نقل معلولان خبر داد: راه‌اندازی سامانه گویای ایستگاه‌های اتوبوس برای نابینایان تا پایان سال

مجید سربانی

روزنامه‌نگار

حمل و نقل معلولان، موضوعی است که همیشه در سبب مشکلات این دسته از شهروندان ردیف خودش را پیدا کرده و دائماً محل مباحث و مناقشات زیادی قرار گرفته است. این موضوع مخصوصاً از سال ۹۲ و با افتتاح سامانه حمل و نقل معلولان و جانبازان از سوی شهرداری، وارد فاز تازه‌ای شد. قرار شد با افتتاح این سامانه معلولان ضمن ثبت نام، از تسهیلات حمل و نقل که عبارت از در اختیار گذاشتن خودرو از سوی سامانه جهت جابه‌جایی معلولان است، بهره‌مند شوند. با وجود گذشت بیش از ۳ سال از افتتاح این سامانه، هنوز با تماس‌های برخی معلولان مواجهیم که از شیوه ارائه خدمات این سامانه انتقاد می‌کنند؛ از جمله گروه‌های معلول منتقد، نابینایان هستند که معتقدند این سامانه به معلولان غیر نابینا در ارائه تسهیلات حمل و نقل، اهمیت بیشتری می‌دهد. این انتقاد و برخی اعتراضات دیگر گروه‌های معلولان بهانه‌ای به دستمان داد تا با پیمان سنندجی، رئیس شرکت واحد اتوبوسرانی و رئیس سامانه حمل و نقل جانبازان و معلولان گفت‌وگو کنیم. در این گفت‌وگو، سنندجی به موارد ضعف و قوت ارائه تسهیلات حمل و نقل به معلولان و همچنین تسهیلات جدید شرکت متبوعش به نابینایان اشاره می‌کند. این گفت‌وگو را در ادامه می‌خوانید:

■ راه‌اندازی سامانه حمل و نقل جانبازان و معلولان، اتفاق مثبتی در بحث ارائه تسهیلات جابه‌جایی به این شهروندان از سوی شهرداری بود، با وجودی که به نظر می‌رسد این سامانه موفق به جابه‌جایی در صد زیادی از معلولان پایتخت نشود، اعتراضات و انتقادات زیادی از سوی گروه‌های مختلف معلولان نسبت به خدمات این سامانه مطرح شده است؛ از جمله محدودیت در اختصاص خودرو به برخی گروه‌های معلولیتی مثل نابینایان. چرا با گذشت بیش از ۳ سال از افتتاح این سامانه، هنوز با اعتراضات معلولان مواجهیم؟

زمانی که ما اقدام به راه‌اندازی این سامانه کردیم، هدفمان ارائه تسهیلات جابه‌جایی و نقل شهری به جانبازان عزیز و همچنین معلولان بودیم تا با امکاناتی که در اختیار داریم بتوانیم به نحو احسن از عهده این کار برآیم؛ اما در ادامه راه با برخی مشکلات مواجه شدیم که مهم‌ترین آن‌ها، کمبود خودرو بود. ما کارمان را با ۶۰ خودرو شروع کردیم؛ البته که این تعداد خودرو نمی‌توانست جوابگوی نیاز معلولان باشد.

برای سوار شدن معلولان، مخصوصاً معلولان جسمی-حرکتی آدا راند؟

بله این خودروها کاملاً استاندارد و مجهز به تجهیزاتی مثل رمب مخصوص برای معلولانی که از ویلچر استفاده می‌کنند، هستند.

■ اگرچه شما به محدودیت خودرو اشاره کردید، اما جمله گروه‌های معلولیتی که به خدمات این سامانه اعتراض می‌کنند، نابینایان هستند. این دسته از شهروندان معتقدند سامانه معلولان غیر نابینا را در اولویت قرار داده است. اساساً اولویت‌بندی شما بر چه معیارهایی استوار است؟

ما معلولان غیر نابینا را با نگاهی تبعیض‌آمیز در اولویت قرار ندادیم. قبلاً هم گفتیم که ناوگانمان محدود است و با توجه به شرایط جانبازان و معلولان جسمی-حرکتی مخصوصاً ویلچری- که امکان تردد در بارششان کمتر است، مجبوریم بخش زیادی از خدماتمان

را به این دسته از معلولان اختصاص دهیم. من به مشکلات تردد نابینایان واقفم، اتفاقاً هدف این بود که با در اختیار داشتن خودروهایی که به‌زیستی به ما وعده داده بود، بخش قابل توجهی از نیاز نابینایان، در بحث حمل و نقل را فراهم کنیم، اما همان‌طور که گفتیم این مهم محقق نشده است. بنا بر این شهروندان نابینا که برای ما بسیار عزیز هستند، فکر نکنند ما بین آنها و دیگر معلولان تبعیض قائلیم.

■ اگر یک شهروند نابینا از شما بپرسد چه خدماتی در این زمینه به نابینایان ارائه می‌دهید، آیا پاسخ می‌توانید؟

■ اگر یک شهروند نابینا از شما بپرسد چه خدماتی در این زمینه به نابینایان ارائه می‌دهید، آیا پاسخ می‌توانید؟

گویا در خطوط اتوبوسرانی است. در واقع این سامانه شبیه به سامانه‌ای است که در قطارهای شرکت مترواز آن استفاده می‌شود. حقیقت این است که جای خالی چنین سامانه‌ای مدت‌ها بود که در خطوط پر مسافر اتوبوسرانی احساس می‌شد، اما زیرساخت‌های راه‌اندازی آن فراهم نبود. با راه‌اندازی این سامانه، شهروندان نابینا دیگر مشکلی در بحث موقعیت و اسم ایستگاه‌ها نخواهند داشت. با این سامانه، شهروندان نابینا به محض رسیدن به ایستگاه، مطلع می‌شود که در چه موقعیتی است و تا مقصدش چند ایستگاه باقی مانده است.

■ این سامانه در چه تاریخی به صورت رسمی بهره‌برداری می‌شود؟

قرار است تمام خطوط اتوبوسرانی تهران تا پایان سال جاری به سامانه اعلام گویای ایستگاه‌ها مجهز شوند.

■ یکی دیگر از خدماتی که شما به شهروندان نابینا ارائه کرده‌اید، نصب تابلوی بریل در برخی ایستگاه‌های خطی آر تی است. چطور به فکر نصب چنین تابلوهایی هستید؟

من در تحقیقاتی که داشتم، به این رسیدیم بودم در کشورهای غربی برای شهروندان نابینا امکان دسترسی به اطلاعات مربوط به ایستگاه‌های مبدأ، مقصد و جزئیات هر ایستگاه توسط شهرداری‌ها فراهم می‌شود. بر همین اساس تصمیم گرفتیم همکاری کارشناسان چنین امکانی را در تهران برای نابینایان فراهم کنیم. البته این راه هم اضافه می‌کنم که تجربه ما در این زمینه کامل نبود؛ بنابراین شهروندان نابینا با نواقص زیادی در نصب این تابلوها مواجهند. سعی کردیم به صورت پایلوت این طرح را اجرایی کنیم و در چند ایستگاه مثل ایستگاه شهید آیت‌الله تابلو نصب کردیم.

■ یکی از مشکلاتی که مسافران نابینا در مطالعه این تابلوها با آن مواجه می‌شود، ساختار طراحی آن – مخصوصاً در سلول‌هایی است که برای خط بریل در نظر گرفته شده – ضامن‌طالعانه این تابلو باعث می‌شود تا فرد نابینا سر فرصت موفق به سوار شدن به اتوبوس نشود. سوال اینجاست: شما که برای نصب این تابلو از گویای غربی الهام گرفتید، چطور به سراغ سیستم اسامرات که دسترسی سریع نابینایان به اطلاعات ایستگاه‌ها را فراهم می‌کند، برنفتید؟

من کاملاً موافقم که ما در طراحی و نصب این تابلوها، تجربه کافی نداشتیم؛ در واقع شاید ارزش اصلی نصب تابلوهایی بریل در ایستگاه‌ها، در بحث فرهنگسازی باشد و به‌عنوان نوعی نماد، حق شهروندی نابینایان در استفاده از وسایل نقلیه عمومی را به دیگر شهروندان جامعه گوشزد کند. موضوع استفاده از اسامرات‌ها هم که شما اشاره کردید، خیلی مهم است و من از جزئیات این سامانه بی‌اطلاع نیستم. به‌ر حال سامانه اسامرات این امکان را هم به راننده اتوبوس و هم به مسافر معلول می‌دهد که از موقعیت هم مطلع باشند.

متوجه باشید که در ایستگاه‌های یک مسافر معلول را باید سوار کند و مسافر نابینا هم به طریق اولی، متوجه این شود که اتوبوسی که نزدیک به ایستگاه می‌شود، دارای تجهیزات ویژه معلولان برای سوار شدن است. قبول دارم که این سامانه برای دسترسی معلولان کاملتر است، منتها همان‌طور که گفتیم باید به حساب بی‌تجربگی ما بگذارد.

■ به نظر شما آیا واقعاً این امکان نمی‌تواند از سوی شهرداری و شرکت متبوع شما فراهم شود که در هر ساعت، حداقل دو اتوبوس به امکاناتی مثل سامانه اسامرات مجهز شوند؟

اتفاقاً چنین امکانی در ایران غیر عملی



عکس: مجید سربانی

حقیقتاً ما خودرو کم داریم و شرم‌نده دوستان نابینا هستیم که کمتر به آنها خدمات رسانی می‌کنیم. ظاهر آسان‌مان تا کسیرانی در نظر دارد برای نابینایان در همین بحث حمل و نقل خدماتی ارائه دهد، اما من از چند و چون آن بی‌خبرم



نقص داریم، در نحوه پهلو گرفتن اتوبوس‌ها در ایستگاه‌ها جهت سوار شدن معلولان جسمی-حرکتی مشکل داریم؛ اما برطرف کردن تمام این مشکلات برای رسیدن به استاندارد، قطعاً عزم ملی را می‌طلبد. ضمن اینکه نسبت به گذشته وضعیت بهتری داریم. درست است که در همین بحث ناوگان اتوبوسرانی، برای جا به جایی معلولان جسمی-حرکتی مشکل داریم، اما سعی کردیم با اضافه کردن اتوبوس‌های جدید که کفشان همسطح با ایستگاه‌هاست، تا حدی از میزان مشکلات شهروندان معلول بکاهیم.

■ به نظر شما، ما تا چه میزان به استانداردهای دسترسی پذیری معلولان به خدمات شهری مثل همین بحث حمل و نقل نزدیک شده‌ایم؟

قطعاً تا رسیدن به استانداردهای بین‌المللی فاصله داریم؛ هنوز ما در نصب تجهیزات پلاپر ویژه معلولان در اتوبوس‌ها