گزارش خبر
NEWSREPORT

کد خبر: ۵۰۶۴۵۴
یکشنبه ۶ آبان ۱۴۰۳ ۹:۲۸

همزمان با آغاز هفته جهانی شناخت بیماری «EB» از سوی معاون درمان دانشگاه علوم پزشکی شیراز عنوان شد؛

۶۸ بیمار مبتلا به «EB» در فارس شناسایی شد

معاون درمان دانشگاه با اشاره به اینکه بیست و پنجم تا سی یکم اکتبر مصادف با چهارم تا دهم آبان، هر ساله به نام هفته جهانی شناخت بیماری «EB» یا «پروانه ای» نامگذاری شده است، گفت: هدف اصلی هفته جهانی شناخت بیماری «EB»، تلاش برای معرفی این بیماری و جلب توجه بیشتر مسوولان و مردم، فراهم کردن امکانات درمانی مناسب برای بیماران مبتلا، اطلاع رسانی عمومی، پیشگیری از تولد نوزاد مبتلا به این بیماری و تشویق به حمایت از این بیماران و خانواده های آنان در جهان است.

به گزارش خبرنگاران گروه جامعه گزارش خبر، دکتر «مهرداد شریفی» با اشاره به اینکه بیماری «EB»یا « اپیدرمولایزیس بولوزا » یک اختلالات ژنتیکی نادر است که بر بزرگترین اندام بدن یعنی پوست، تأثیر می‌گذارد، افزود: در افراد سالم، لایه خارجی پوست به کمک قلاب های پروتئینی از جنس کراتین یا کلاژن به هم متصل شده اند و این قلاب ها مانع حرکت جداگانه ی این دو لایه می شوند که در افراد مبتلا به بیماری EB به دلیل نقص در تولید پروتئین، این قلاب ها به درستی ساخته نمی شوند.

او ادامه داد: در دنیا به کودکان مبتلا به بیماری EB ، کودکان پروانه ای می گویند، چون پوست این بیماران همانند بال های لطیف و نازک پروانه به شدت شکننده است و با اندکی تماس دچار تاول شده و با پیشروی زخم، به تدریج بافت پوست از بین می رود.

دکتر شریفی اضافه کرد: زخم های این کودکان بسیار دردناک است و در صورت محرومیت از مراقبت های ویژه، زخم های آن ها تا اندام های داخلی نیز پیش می رود و به اندازه ای که به تدریج برخی اندام ها در اثر عمیق تر شدن زخم ها از بین رفته و آسیب های جبران ناپذیر به بیمار وارد می شود.

معاون درمان دانشگاه تاکید کرد: تاکنون هیچ درمان قطعی برای این بیماری پیدا نشده و در حال حاضر، درمان ها بیشتر در حد تسکینی و پیشگیرانه به منظور جلوگیری از پیشروی زخم ها بوده و هدفشان کاهش درد و نشانه های بیماری به ویژه از طریق آموزش و توانمندسازی خانواده ها است.

او یادآور شد: دانشگاه علوم پزشکی شیراز به عنوان یکی از قطب های بزرگ ارایه دهنده خدمات درمانی به بیماران EB، تاکنون با استفاده از ظرفیت های موجود و با بهره گیری از توان اساتید توانمند و همراهی خیرین گام های ارزشمندی در راستای رفع نیازهای بیماران و کاهش آلام آنان و خانواه هایشان برداشته است.

دکتر شریفی با اشاره به اینکه تاکنون ۶۸ بیمار مبتلا به EB در استان فارس شناسایی شده است، اعلام کرد: ارایه بیش از ۱۲۰ خدمت تخصصی و فوق تخصصی شامل ویزیت بیماران، دندانپزشکی، ۲۰ خدمت جراحی ترمیمی و پلاستیک، ۱۰ خدمت بالن مری و واکسیناسیون رایگان بیماران در مقابله با بیماری آنفولانزا از جمله خدمات ارایه شده به این بیماران است.

به گفته معاون درمان دانشگاه هزینه های بالای درمانی و هزینه های پنهان این بیماری، کمیاب بودن و گران بودن پانسمان ها، کرم ها و داروهای موردنیاز آنان با توجه نبود پوشش بیمه ای، از جمله چالش های این گروه از بیماران است.

دکتر شریفی افزود: با توجه به انحصاری بودن پانسان مورد استفاده این بیماران، تامین و توزیع این پانسمان ها از سوی وزارت بهداشت به انجمن مردم نهاد «خانه EB» واگذار شده است.