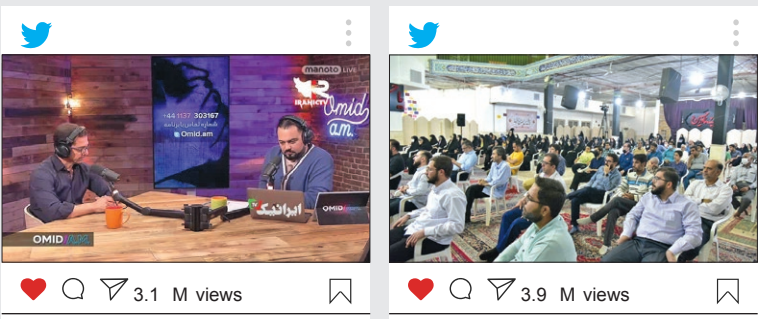


زنگ ورزش تاریخی و کوب خانم بدون مهمان!



هیئت گفت و گو محور

در شرایطی که نیاز به گفت و گو بین مردم و مسئولان و حتی بین گروه ها و طبقات مردم بیش از پیش احساس می شود و در حالی که نهادهای باید به این موضوع توجه ویژه ای داشته باشند، یک هیئت در شیراز، بخشی از بار این مسئولیت را به عهده گرفته و با پوستری که رویش نوشته شده *مردم- گله مندند؛ فضایی برای شنیدن صحبت های مردم ایجاد کرده است که خود نشان دهنده این است که این نهادها چقدر خوب می توانند جلودار اجتماعات گفت و گو محوره باشند.

نکته قابل توجه در ویدئویی که هیئت رهیویان وصال شیراز منتشر کرده است، حضور فرماندار است که در این جلسه ملعی را برای اعتراض مردم فراهم آورده و در حال قول دادن برای زمان بهره برداری نهایی از این محل است.



حضور در پلتفرم غیر قابل اعتماد!

وزیر ارشاد دیروز در اکتان توییتری خود نوشت؛ پلتفرم قابل اعتمادی که حسن اعتماد عمومی را به همراه داشته باشد به مردم معرفی می کنیم. این در حالی است که در نوشتن خود خبر از پلتفرمی استفاده شده که توسط مسئولان سال هاست که فیلتر شده است. این اولین باری نیست که یکی از مسئولان از پلتفرم های فیلتر شده استفاده می کند و وعده هایی را به همین پلتفرم ها می دهد که ضرب المثل معروف رطب خوردن و منع رطب کردن را به ذهن متبادر می کند. کاربری در این زمینه نوشت: «آقای وزیر، از شما استعفا داریم به هر حال کم ن وندار با این همه تناقض رویه رو بشیم.» کاربر دیگری هم نوشته: «واقعاً نمی فهمم چطوری خود مسئولان چیزی رو فیلتر می کنن اما خودشون ارزش استفاده می کنن؟»



کوب خانم، دیگر مهمان ندار!

«چرا دیگر کسی سرزده به خانه کوبک خانم نمی رود؟» کوبک خانم نام داستانی در کتاب فارسی دوم دبستان بود که توسط محمدرضا انتظاریان به رشته تحریر در آمد و کل ماجرا، روی هم رفته از ۱۲۰ کلمه تجاوز نمی کند و هدف آن ستایش و تمجید از فرهنگ ساده بیستی با زبانی کودکانه است. بچه های ایرانی تا دهه ۹۰ که آموزش و پرورش تصمیم به حذف قصه از کتاب های درسی گرفت، حدود ۳۰ سال کوبک خانم، مادر عباس را زنی پاکیزه و باسلیقه می شناختند. احتمالاً خیلی ها الان به یاد می آورند یک روز عده ای سرزده به خانه شان آمدند. کوبک خانم بدون این که دست وپایش را گم کند، یا نگران قضاوت بقیه باشد با چیدن نیمرو، نان، کره، ماست و پنیر در سفره بی ریای خود از آن ها پذیرایی کرد اما آن طور که قرار در گزارشی خوراکی های روی سفره کوبک خانم را حساب کرده، یک مهمانی سرزده بسیار پرهزینه است و با این وضعیت، نوشته: «مهمانان دیگر سرزده به خانه کوبک خانم نمی روند!»



قیمت نجومی فیلتر شکن ها!

تا همین یک ماه پیش اغلب معاملات به فروش و تعمیرات آن و گاهی نصب نرم افزار های کاربردی بود اما حالا و پس از فیلتر اینستاگرام و واتساپ خرید و فروش فیلتر شکن (VPN) یک سر معاملات روزانه این پاساژها را شکل می دهد. بازاری پر رونق برای وی پی ان فروش ها در مقابل کساد ی بازار کسب و کار های آنلاین. دیروز وزیر ارتباطات از تلاش برای جرم انگاری خرید و فروش فیلتر شکن ها خبر داد که با واکنش های زیادی همراه بود اما روز نامه تجارت از رونق بازار فیلتر شکن ها و قیمت نجومی آن در ایران خبر داده است. در بخشی از این گزارش آمده است: این روزها صفحه بسیاری از گوشی ها حاوی چند فیلتر شکن است؛ چه صاحب کسب و کار باشد چه کاربری که فقط بخواهد ارتباط معمولی و روزمره اش را با اطرافیان داشته باشد، اما فیلتر شکن ها هم نمی پس از دیگری غیر فعال می شود. البته مانند بسیاری از موارد متنوعه دیگر، بازار آن به موازات فیلتر ینگ شکل گرفته است. یک فروشنده فیلتر شکن می گوید: «مشتری زیاد دارم اما نمی توانم به همه اعتماد کنم. ممکن است مامور باشد. در دسر می شود.»

خیلی ترسیده ام از این بازار. برای خرید فیلتر شکن ها باید به بازارهای آسیایی زمستانی ۲۰۲۹ از دیروز با واکنش های زیادی مواجه شده است. اوایل مرداد بود که خبر رسید کمیته ملی المپیک و پارالمپیک عربستان با ارسال درخواستی باطل میزبانی بازی های آسیایی زمستانی ۲۰۲۹ شده است و مهرداد خبر میزبانی عربستان سعودی از بازی های زمستانی ۲۰۲۹ ترند شد. با وجود آن که عربستان جزو خشک ترین کشور های آسیا و جهان به شمار می آید، این کشور در ادامه میزبانی رقابت های بزرگ، این بار قصد دارد به عنوان نخستین کشور در غرب آسیا، بازی های زمستانی را میزبانی کند. فیملی که دیروز هم دست به دست شد، بخشی از بازی های زمستانی را نمایش می داد که روی کوه های پر از برف است و نشان می دهد که عربستان سعودی می خواهد با استفاده از فناوری های بسیار پیشرفته مناطقی از کشورش را برای بازی های زمستانی آماده کند. کاربری نوشته: «وقتی جیت پر از دارا های نفتی باشه و هیچ مشکلی در منابع مالی نداشته باشی، دوست داری خودت رو به زور تور دنیا معروف کنی.» کاربر دیگری هم نوشته: «کاری به سیاست کثیف سعودی نداریم اما می خواد با ورزش های زمستانی در یک کشور گرم و خشک، توجه همه دنیا رو به طرف خودش جلب کنه.»

تومان نصب می کنم.» آن یکی می گوید: «فیلتر شکن را برای خط ایرانسل ۵۰۰ هزار ولی برای همراه اول ۲۵۰ هزار تومان نصب می کنم.» قیمت ها ثابت نیست و هر فروشنده نرخ خودش را می دهد. پیدا کردن فیلتر شکن برای گوشی های با سیستم عامل IOS کمی سخت تر است. حتی فروشنده ای که به صورت اختصاصی می پی آن می فروخت، می گوید: «سخت وصل می شود. فروشی وی پی ان ایفون را کنار گذاشتم. فقط برای اندروید نصب می کنم و می فروشم.»

اما فروشنده ای پیدا می شود که برای گوشی های ایفون، تضمینی فیلتر شکن می فروشد: «فیلتر شکن یک ماهه را ۱۵۰ هزار تومان و یک ساله را ۳۵۰ هزار تومان می فروشم. قیمت ها برای سیستم عامل اندروید و IOS یکی است. تضمینی است و در اولت دوازدهم، زنگ ورزش ۲ ساعت بوده و همین الان هم این دو ساعت اعمال می شود. این جاست که مجری این برنامه به کنایه می گوید، یعنی از زمانی که بچه ها گرد بازی می کردند تا الان که با بازی های رایانه ای مشغول اند ما تغییری در سیاست های آموزشی نداده ایم! کاربری در این خصوص نوشت: «معلومه که حرف مرد بیکه، حالا مهم نیست که تصمیم برای یک قرن پیش باشه یا ۱۰ قرن پیش، مهم مردانگی آقایان است که باید اثبات بشه.»

آگهی برگزاری مجمع عمومی کانون بازنشستگاه

صنعت آب و فاضلاب خراسان شمالی (نوبت دوم)

بدینوسیله به اطلاع کلیه بازنشستگان صنعت آب و فاضلاب خراسان شمالی می رساند جلسه مجمع عمومی کانون با هدف انتخاب هیئت مدیره و بازرسین جدید در روز ۱۴۰۱/۰۸/۱۱ (چهارشنبه) اس ساعت ۱۰:۰۰ در محل سالن اجتماعات شرکت آب و فاضلاب خراسان شمالی واقع در بجنورد، بلوار دولت، پشت استخر شهروند برگزار میگردد. خواهشمند است بازنشستگان محترمی که تمایل به کاندیداتوری هیات مدیره و بازرسین را دارند درخواست کتبی خود را به دفتر امور کانن و رفاه شرکت تحویل نمایند.

بازرسین کانون بازنشستگان شرکت آب و فاضلاب خراسان شمالی

۱۳۸۱-۱۳۸۲/۲

بیماری پروانه ای چیست؟

شاید تا کنون نام بیماری پروانه ای را شنیده باشید اما در باره آن چه می دانید؟ بیماری «پروانه ای» با نام بین المللی «ای بی» یک بیماری خاص با منشأ ژنتیکی است که از بدو تولد تا پایان عمر همراه بیمار خواهد بود و هیچ التیامی برایش وجود ندارد، مگر آن که بتوان با شیوه های گوناگون و پرهزینه از افزایش و دشواری های آن کاست. در دنیا به کودکان مبتلا به بیماری «ای بی»، کود کان 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 های آبکی یا خونی می شود و با پیشروی زخم، به تدریج بافت پوست از بین می رود. 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 به حدی که به تدریج برخی اندام ها بر اثر عمیق تر شدن زخم ها از بین می رود و آسیب های جبران ناپذیر و حتی در صورت رسیدگی نشدن به زخم ها، مرگی دردناک را برای کودکان پروانه ای رقم می زند.

موسس خانه بیماران پروانه ای:

شرکت های داخلی، تولید پانسمنان را شروع کرده اند اما...

آن طور که رسانه ها نوشته اند، یک شرکت پزشکی در سوئد از چندسال پیش به بهانه تحریم، از فروش پانسمنان های ضروری بیماران پروانه ای به ایران خودداری می کند. وضعیت بیماران پروانه ای در ایران در زمان هایی به قدری وخیم بوده که گزارشگر ویژه سازمان ملل که اردهیشت امسال به کشورمان سفر کرده بود، در مصاحبه با نشریه فرانسوی لوبوئن گفت: یک سال است که بانداژها در ایران در دسترس نیست و ۱۵ بیمار پروانه ای ایرانی از آن زمان جان خود را از دست داده اند، در حالی که میزان مرگ و میر ناشی از این بیماری معمولاً بیشتر از یک مورد در سال نیست. برای پیگیری بیشتر وضعیت لغو تحریم واردات پانسمنان بیماران پروانه ای سراغ موسس خانه ای بی رفتیم. حجت الاسلام سیدحمیدرضا هاشمی به خراسان می گوید: ما پانسمنان های بیمارانمان را از شرکت «مولنیک» سوئد تهیه می کنیم که بیماران ای بی در بیش از ۱۰۰ کشور از محصولات این شرکت استفاده می کنند.

این یعنی داروهای شرکت سوئدی جواب خودش را داده است. شاید بپرسید چرا کشورهای دیگر این پانسمنان ها را تولید نمی کنند؟ به دو دلیل؛ یا تولید این پانسمنان ها و دارو برای این کشورها مقرون به صرفه نیست یا فناوری تولید آن را ندارند. در کشور ما البته برای ساخت این پانسمنان ها به تازگی کارهایی انجام داده اند ولی هنوز در مراحل آزمایش است تا ببینیم اصلاً به تولید انبوه می رسیم یا نه، اما به هر حال اگر بخواهیم محصولی برای بیماران پروانه ای تولید کنیم، کیفیت آن باید در همین حد باشد. روز گذشته هم آقای وزیر خارجه در دیدار با بیماران و خانواده هایشان قول داد که واردات داروی این بیماران را پیگیری کند. امیدوارم مانند ادوار گذشته که یونیسف هم کمک مان کرد این دور هم این کند تا ببینیم تکلیف این شرکت های دانش بنیان چه می شود.

پنج شنبه ۲۸ مهر ۱۴۰۱

۲۳ ربیع الاول ۱۴۴۴. شماره ۲۱۰۵۹

خبرسان روزنامه صبح ایران



در جست وجوی مرهمی برای رنج پروانه ها

با حضور وزیر خارجه در جمع بیماران پروانه ای در گفت و گو با موسس خانه «ای بی» از آخرین وضعیت پیگیری لغو تحریم و واردات پانسمنان های این بیماری خاص، تعداد مبتلایان در کشورمان و مشکلات شان پرسیدیم

مصطفی میرجانیان - «پروانه ای» صدایشان می کنند اما پروانه ای شدن همیشه به معنای زیبایی و شیدایی نیست بلکه زخمی است که زندگی را هرروز برای خانواده های دارای فرزند «ای بی» دشوار و دشوارتر می کند. زخم هایی که بهبود و درمانی ندارد و می سوزد و می سوزاند... بیماری پروانه ای با نام پزشکی «ای بی» عارضه ای خاص و دردناک است که از جهشی ژنتیکی ایجاد می شود و از بدو تولد تا پایان عمر همراه فرد است. این بیماری درمان ندارد اما با روش های گوناگون و پرهزینه می توان تا حدودی مشکلات آن را کم کرد. پوست بدن افراد مبتلا به آن همانند بال پروانه ها ظریف و شکننده است و اگر پانسمنان های درمانی نباشد، در زخم ها اندک اندک بیمار را از یاد می آورد. سال هاست تحریم های غرب علیه ایران نه فقط اقتصاد کشور و معیشت مردم را هدف قرار داده که جان کودکان بیمار ایرانی را هم نشانه رفته و تهدید می کند. تحریم هایی که پس از خروج ترامپ از بگرام دوباره برقرار شد، از سال ۲۰۱۸ به این سو، دسترسی بیماران به ویژه بیماران پروانه ای به دارو و تجهیزات پزشکی را با مشکلات بسیاری مواجه کرده و برخی موارد باعث فوت بیماران شده است. این در حالی است که نه بیماران و خانواده هایشان و نه مسئولان، دست از تلاش برای تهیه پانسمنان های درمانی بیماران ای بی نکشیدند. روز گذشته وزیر خارجه کشورمان از خانه بیماران پروانه ای بازدید کرد و همراه با سخنگوی این وزارتخانه و مدیرعامل خانه «ای بی» پای دردها و رنج های بیماران پروانه ای نشست.

دکتر نمکی حدود ۴۰ ماه حتی وقت

ملاقات به بیماران پروانه ای نداد

او درباره شرایط داروی بیماران پروانه ای در دولت جدید هم می گوید: من فردی سیاسی نیستم و نمی گویم دولتی آمده و دولت قبل به بیماران «ای بی» توجه نکرده است. در دولت یازدهم و دوازدهم، آقای قاضی زاده هاشمی را در وزارت بهداشت داشتیم که در تمام دوران مسئولیت ما مانند ایشان ندیدم، اما وقتی وزیر تغییر کرد آقای نمکی آمد، نه تنها آن اتهام نبود بلکه آقای نمکی حدود ۴۰ ماه حتی وقت ملاقات به من نداد. یعنی حتی حاضر نبود که با بیماران خاصی مثل بیماران پروانه ای نشستی داشته باشد. در دولت سیزدهم هم ما شعارهای زیادی شنیدیم و امروز، کار به صورت جدی تر در حال پیگیری است. تا امروز دو جلسه به دستور رئیس جمهور فقط برای رسیدگی به بیماران ای بی برگزار شده و آقای رئیس جمهور همه این ها را پیگیری کرده است. این که وزیر خارجه هم شخصاً وقت بگذارد و به دیدار بیماران پروانه ای بیاید یا آقای باقری کنی، معاون او وقت می گذارد یا خانواده ها و بیماران صحبت می کنند، این روحیه جدی را در ما ایجاد می کند که به دنبال حل مشکلات این بیماران باشیم. در جلسه سه شنبه، سخنگوی وزارت خارجه هم حضور داشت و قول داد با مسافران اروپایی مقیم ایران صحبت کند تا برای بیماران پروانه ای شرایط بهتری حاصل شود و امیدواریم پانسمنان بیماران را تامین کنیم.»



خبر مرتبط

عوارض بیماری پروانه ای چیست؟

عفونت

تاول زدن پوست باعث می شود پوست در مقابل عفونت باکتریایی آسیب پذیر باشد. عفونت در خون هم زمانی اتفاق می افتد که باکتری های ناشی از یک عفونت بزرگوار در خون در بدن پخش شود. این عفونت بسیار خطرناک است زیرا می تواند به سرعت حرکت کند و سبب شوک و نارهایی در اعضای بدن شود.

ادغام انگشتان و تغییر در مفاصل

در موارد حاد، بیماری پروانه ای می تواند سبب ادغام انگشتان دست و پا و خم شدن غیر طبیعی مفاصل (انقباض) شود. این اتفاق روی عملکرد انگشتان، زانو و رنج تأثیر می گذارد.

به وجود آمدن مشکل در تغذیه

تاول های موجود در دهان باعث می شود غذا خوردن سخت شود و به دنبال آن سبب سوءتغذیه و کم خونی در این بیماران می شود. وجود این مشکلات برای غذا خوردن می تواند سبب دیر بهبود یافتن زخم و در کودکان سبب دیر رشد کردن آن ها هم بشود.

بیوست

سختی دفع مدفوع می تواند به دلیل وجود تاول هایی در ناحیه مقعد باشد. البته بیوست می تواند به دلیل مصرف نا کافی مایعات یا میوه و سبزیجات (مواد غذایی دارای فیبر) هم باشد.

به خطر افتادن سلامت دهان و دندان

در برخی از انواع بیماری پروانه ای، پوسیدگی دندان و مشکلاتی در بافت های دهان رایج است.

سرطان پوست

نوجوانان و بزرگ سالان مبتلا به انواع خاصی از بیماری پروانه ای به شدت در معرض ابتلا به نوعی سرطان به نام کارسینوم سلول سنگفرشی هستند.

خطر و احتمال مسدود شدن راه تنفس

نوزادانی که مبتلا به انواع حاد بیماری پروانه ای هستند ممکن است تاول های بسیار گسترده ای بزنند و دچار عفونت های شدید بشوند و به همین سبب مایعات بدن خود را از دست بدهند. این تاول ها گاهی می تواند به شدت خطرناک باشد، زیرا می تواند توانایی بیماران را در غذا خوردن و تنفس مختل کند. همچنین بسیاری از این نوزادان در دوران کودکی فوت می کنند.