



«اماس» در مرز هشدار/ بیماری که پیشگیری از آن نیازمند شناخت است

بیماری اماس که در حال حاضر حدود دو هزار نفر از مردم آذربایجان شرقی به آن مبتلا شده‌اند، کابوسی در مرز هشدار برای مردم ایران است که با آگاهی می‌توان آن را تعدیل کرد.

بیماری اماس که در حال حاضر حدود دو هزار نفر از مردم آذربایجان شرقی به آن مبتلا شده‌اند، کابوسی در مرز هشدار برای مردم ایران است که با آگاهی می‌توان آن را تعدیل کرد.

خبرگزاری مهر امروزه پراکندگی و شیوع بیماری خاص در دنیا عوض شده است به‌طوری‌که شیوع بیماری‌های خاص همچون اماس بخصوص در دهه اخیر سبب بروز نگرانی‌هایی در سطح جهانی و متصدیان نظام سلامت دنیا شده است.

اگر با بیماری اماس آشنایی داشته باشید، حتماً تاکنون دریافته‌اید که بیماران مبتلا به این مشکل سلامتی از نظر علائم بیماری مشابه هم نیستند، برخی از آن‌ها در ویلچر نشسته و برخی دارای مشکل بینایی هستند و بسیاری از آن‌ها در بین ما زندگی می‌کنند بی‌آنکه ما آن‌ها را بشناسیم.

یکی از عوارض معمول و شایع بیماری اماس، درراه رفتن است و بیماران در معرض خطر افتادن بر روی زمین و آسیب‌های مرتبط با آن‌ها قرار دارند به‌طوری‌که ترس از افتادن باعث می‌شود فعالیت‌های فرد محدود شده و این بی‌حرکی باعث بروز مشکلات دیگر نیز شود.

بیشترین افراد مبتلا به این بیماری بین ۱۷ تا ۵۰ سال سن دارند و طبق تحقیقات، ۷۰ هزار ایرانی مبتلا به اماس هستند و عوامل ژنتیکی باعث می‌شود که افراد خاصی بیشتر مستعد ابتلا به این بیماری باشند، اگرچه اماس در شرایط طبیعی بیماری ژنتیکی نیست اما در خانواده‌هایی که فردی مبتلا به این بیماری بوده است، احتمال بیشتری برای ابتلای سایر افراد خانواده وجود دارد و این بیماری در برخی از کودکان سه یا چهارساله نیز تشخیص داده شده و این در حالی است که اماس در کودکان نادر است.

بیمارانی که خود را خوشبخت‌ترین و باهوش‌ترین می‌دانند

بدون شک وقتی که پای درد و دل بیماران اماس می‌نشینید، ناراحتی برخی‌ها و همچنین نگاه مثبت برخی را نیز به این موضوع حس می‌کنید.

سارا ابراهیمی روانشناسی است که چندی است که به اماس مبتلا شده و در این خصوص به خبرنگار مهر می‌گوید: از زمانی که به این بیماری مبتلا شدم احساس می‌کنم زندگی برایم جذاب‌تر و شیرین‌تر شده یا اینکه درگذشته چیزهایی که برایم خیلی مهم بود و اذیت می‌کرد، دیگر اهمیتی نمی‌دهم و این برایم خیلی جالب شده است.

وی ادامه می‌دهد: با اماس زندگی می‌کنم، می‌توانم بگویم زندگی ما با افراد عادی فرق دارد چراکه من خوشبخت‌ترین و باهوش‌ترینم زیرا که جرأت حضور وزندگی با این بیماری را دارم.

وقتی در انجمن اماس پای صحبت زن جوانی می‌نشینید و درباره بیماری‌اش می‌پرسید، پاسخ می‌دهد: در عرض سه ماه پدر، مادر و همسر مرا از دست دادم و پس از فوت آن‌ها احساس می‌کردم زندگی برایم اصلاً اهمیت ندارد و در این موقع دچار حمله شدیدی شدم اما پس از مدتی به خاطر فرزند دوساله‌ام با خود اندیشیدم و به این نتیجه رسیدم که بایستی به خاطر او هم که شده اماس را از پای بیدارم و با اعتمادبه‌نفس به زندگی‌ام ادامه دادم.

بانوی دیگری نیز که در جمع این بیماران مبتلا به اماس روی ویلچر نشسته، در مورد علت بیماری‌اش می‌گوید: زمانی که به این بیماری مبتلا شدم ۱۷ سال داشتم، اوایل برایم خیلی سخت بود، چون بچه بودم حس می‌کردم تمام دوستانم مرا مسخره می‌کنند اما اکنون زندگی با این بیماری برایم معنای خاصی داد.

مشکلات مالی مهم‌ترین دغدغه بیماران اماسی در آذربایجان شرقی

مدیرعامل انجمن اماس آذربایجان شرقی در خصوص فعالیت‌های انجمن اماس نیز در این خصوص به خبرنگار مهر می‌گوید: اماس ازجمله بیماری‌هایی است که هزینه‌های درمانی آن بسیار بالا بوده و برخی مردم قادر به پرداخت هزینه‌های درمان نیستند و در حال حاضر بیش از دو هزار مبتلا به اماس در آذربایجان شرقی، برای تأمین هزینه‌های دارویی خود، نیازمند یاری خیرین هستند.

علی هاشمی ادامه می‌دهد: می‌توان گفت تأمین هزینه مالی این بیماران خارج از توان این انجمن است به‌نحوی که به کمتر از ۸۰ نفر کمک مالی می‌کنیم اما تلاش می‌کنیم از لحاظ خدمات دارویی و درمانی کمک‌حال این بیماران باشیم و بر همین اساس انجمن فعالیت‌های خود را در راستای تأمین نیازهای درمانی و دارویی بیماران آغاز کرده و در مرحله نخست بیماری که عضو انجمن می‌شود، برای دریافت خدمات دارویی و درمانی و قرار گرفتن تحت پوشش بیمه خدمات اجتماعی و سلامت به مراکزی اعم از بیمارستان امام رضا، معاونت غذا و دارو معرفی می‌شوند تا در تأمین هزینه‌ها یاری شوند.

خبریه‌ها از بیماران مبتلا به اماس حمایت کنند

مدیر انجمن اماس آذربایجان شرقی خاطرنشان می‌کند: انجمن علاوه بر حمایت‌های معنوی توانسته خدماتی چون حل مشکلات سربازی بیماران و حتی فرزندان مبتلایان، تسهیلات بانکی، تهیه هزینه‌های تحصیل و بستری کردن بیماران در مراکز درمانی را ارائه کرده و دارای دندانپزشکی و فیزیوتراپی رایگان است به‌نحوی که بیماری که توانایی پرداخت هزینه درمانی خود را نداشته باشد، انجمن با ارائه معرفی‌نامه برای پزشک، زمینه ویزیت رایگان بیماران را فراهم می‌کند.

وی بایان اینکه مشکل مالی مهم‌ترین دغدغه تمام بیماران اماسی است، تصریح می‌کند: مبتلایان این بیماری صد درصد مشکل اقتصادی دارند زیرا برخی توانایی کار کردن ندارند و برخی نیز که قادر به فعالیت هستند، با بهانه‌هایی از کار خود اخراج می‌شوند و این در حالی است که بیماری اماس بیماری خاصی است و درمان مشخصی ندارد و آرزوی من و تمام متصدیان این حوزه این است که خانواده‌ها بتوانند با حفظ روحیه و امید به آینده، فرزندان‌شان را از این بیماری که استرس و افسردگی و ترس دلیل اساسی آن است، دور کنند.

هاشمی بایان اینکه متأسفانه هیچ خبریه‌ای از مبتلایان این بیماری حمایت نمی‌کنند، خاطرنشان می‌کند: تاکنون در مواردی که انجمن اماس با بیش از سه هزار مورد، بیماران را به خیریه جهت مساعدت در خصوص تأمین هزینه‌های درمانی و دارویی معرفی کرده، به‌ندرت شاهد حمایت این بیماران از طریق خیریه‌ها بوده و انتظار همراهی بیشتری از سوی خیران در این خصوص داریم.

لزوم استفاده از ویتامین دی برای بیماران اماسی

مبتلایان به بیماری اماس علاوه بر انجام تحرک‌های جسمی و روحی، استفاده از داروهای خوراکی همانند ریتالین و فلوئوگرتین برای کنترل این بیماری مؤثر است و مصرف ویتامین دی از مهم‌ترین عوامل پیشگیری و کاهش بروز علائم این بیماری است متخصص مغز و اعصاب تبریزی نیز در گفتگو با خبرنگار مهر می‌گوید: در مورد مبتلایان به بیماری اماس علاوه بر انجام تحرک‌های جسمی و روحی، استفاده از داروهای خوراکی همانند ریتالین و فلوئوگرتین برای کنترل این بیماری مؤثر است و مصرف ویتامین دی از مهم‌ترین عوامل پیشگیری و کاهش بروز علائم این بیماری است و مبتلایان باید از استرس، فشارهای روحی، گرسنگی، بی‌خوابی و عصبانیت به‌عنوان مهم‌ترین عوامل تشدید این بیماری پرهیز کنند.

علی فرهادمند تماس بیشتر با نور خورشید و استفاده از ضد آفتاب و همچنین مصرف ویتامین دی به‌صورت خوراکی یا تزریقی را برای بیماران اماس مفید دانسته و می‌افزاید: این موضوع از آن جهت مطرح می‌شود که بر اساس تحقیقات و مطالعات صورت گرفته، این بیماری به دلیل تماس کمتر با آفتاب و کمبود ویتامین دی در اروپای شرقی و افراد بور بیشتر مشاهده شده است.

وی با تأکید بر این موضوع که آماس کشنده یا فلج‌کننده نیست، تصریح می‌کند: در مقابله با بیماری آماس اگر روحیه بیمار را تقویت کنیم درواقع باعث می‌شویم تا بیمار بتواند بر این بیماری غلبه کند و حتی بچه‌دار شود و در این میان داروهایی چون اوونکس و همچنین سینوکس بیشتر در درمان این بیماری نقش دارند چراکه تشدید بیماری را کمتر کرده و باعث تأخیر در بروز ناتوانی‌ها می‌شود و پیشرفت بیماری را نسبتاً کند می‌کند.

فرهادمند در واکنش به اخباری با عناوینی چون «بیماری آماس درمان شد»، «درمان بیماری آماس در کانادا» نیز که در فضای مجازی منتشر و موجب امیدواری بسیاری از خانواده‌ها و بیماران آماس در این خصوص شد، می‌گوید: در خصوص مبحث مرتبط با این موضوع هیچ اطلاعی ندارم و از مردم انتظار داریم تا با آگاهی کامل به دنبال این قضیه باشند.

غذای گیاهی و کم‌چرب نسخه تغذیه‌ای برای مبتلایان به آماس

سید رفیع عارف حسینی متخصص تغذیه و مبتلابه آماس نیز در خصوص نقش تغذیه در پیشگیری و کنترل بیماران در گفت‌وگو با خبرنگار مهر خاطرنشان می‌کند: درمجموع می‌توان گفت که رژیم غذایی مبتلایان این بیماری با سایر افراد تفاوت چندانی نداشته و آنچه توصیه می‌شود همان موارد مورد استفاده مردم است و البته این بیماران باید غذای گیاهی و کم‌چرب بیش‌تر استفاده کنند. وی همچنین مصرف دوغ، ماست و ترشی را برای این بیماران خطرناک دانسته و بایان اینکه علت دقیق بروز این بیماری هنوز مشخص نشده است، می‌گوید: بیماران آماس به هیچ‌عنوان نباید سراغ مسائلی که موجب ناراحتی و استرس می‌شوند را بگیرند و بر همین اساس نقش خانواده در این بیماران خیلی مؤثر بوده و خانواده‌ها باید با ایجاد فضای پر از نشاط برای بیماران اعتمادبه‌نفس لازم را به آنان بدهند و یکی از عوامل مهم در پیشگیری و کنترل در بیمار آماس مصرف داروهای تعدیل‌کننده سیستم ایمنی است.

همه این مشخصه‌ها در کنار الزامات مواجهه با این بیماری مبین این موضوع است که همه اقشار جامعه باید در مورد بیماری آماس آگاهی داشته تا در صورت مشاهده فردی که در راه رفتنش مشکل دارد، بجای احتمال دادن به معتاد بودن وی، علائم بیماری آماس را تشخیص دهند و رفتار متناسب با آن را از خود نشان دهند، بیماری که امروزه شنیدن نام آن در حال تبدیل‌شدن به یک عادت است.