



معرفی بیماری رتینیت پیگمانتر و موسسه حمایت از بیماران چشمی آرپی

که حمایت چندانی در این زمینه برای این افراد وجود ندارد.

علاوه بر این در نقاط مختلف ایران به ویژه در نواحی محروم، بسیاری از بیماران آرپی دسترسی به هیچ گونه خدمات اجتماعی مناسب در زمینه‌های مختلفی چون امکانات عمومی، خدمات پزشکی، محیط‌های تفریحی و... ندارند که جابه‌جایی در سطح جامعه، پیگیری معاینات دوره‌ای لازم پزشکی یا انجام فعالیت‌های مفروح را برای این اشخاص سخت و پرهزینه می‌کند. البته یک مشکل جدی اجتماعی نیز در خصوص بیماران آرپی وجود دارد که این افراد دید مرکزی خوبی دارند و تا مدت‌ها هم حفظ می‌شود. لذا نگاه چهره به چهره آنان بسیار طبیعی به نظر می‌رسد و از دیدگاه عموم بسیار عجیب است که مثلاً چرا این افراد نمی‌توانند از عرض جاده به راحتی رد شوند و یا مثلاً قادر نیستند از ماشین و اتوبوس به راحتی استفاده کنند.

بیماران آرپی از تبعیض‌های زیادی در وجوه مختلف زندگی روزمره نیز رنج می‌برند. مثلاً ممکن است در ایجاد ارتباط خانوادگی و دوستانه خود مشکل داشته باشند و یا به دلیل بیماری آرپی از گروه‌ها و مشارکت‌های جمعی کنار گذاشته شوند که این طرد شدگی در زندگی شخصی آن‌ها نیز تسری پیدا می‌کند.

در این زمینه موسسه حمایت از بیماران چشمی آرپی نهاد غیردولتی و غیرانتفاعی و عام‌المنفعه با هدف تحت پوشش قرار دادن بیماران آرپی، ارائه خدمات تشخیصی و درمانی، مشاوره (در زمینه‌های حقوقی، روانشناسی و مددکاری به صورت حضوری و تلفنی) و حمایت‌های مالی و اجتماعی به این گروه بیماران در سال ۱۳۸۰ با شماره ثبت ۱۴۱۵۲ با تلاش خانم دکتر وسمقی و دیگر دوستان تاسیس شد و در طی چند سال با تلاش و کوشش دست اندرکاران این امر در حدود ۶ هزار عضو بیمار آرپی را تحت پوشش خود درآورد که از این حیث اولین و بزرگترین موسسه حمایتی آرپی کشور محسوب می‌شود.

در حال حاضر هفته‌ای ۳ روز بیماران توسط تیم چشم پزشکی تحت معاینه قرار می‌گیرند و طبق هماهنگی با بیمارستان‌های طرفه و مفید، بیمارانی که دچار مشکلات ثانویه آرپی مانند آب مروارید، گلوکوم (آب سیاه) و عوارض شبکیه هستند برای اقدامات درمانی به آن مرکز ارجاع می‌شوند. همچنین این موسسه به‌عنوان بزرگترین عضو خانواده بیماری‌های نادر، تحت پوشش بنیاد بیماری‌های نادر درآمد است.

ضمن اینکه این موسسه به‌عنوان اولین مرکز آرپی در کشور به عضویت کنسرسیوم ژنتیک چشم آسیا AEGC هم درآمد است. ■



مناسب برای افراد نابینا و کم بینا به ویژه بیماران آرپی که آسیب بینایی پیش‌رونده‌ای دارند، مسئله جدی دیگری است. کارفرمایان تمایل چندانی برای استخدام این افراد ندارند و قوانین حمایتی چون قانون استخدام سه درصد معلولان نیز در بیشتر موارد به درستی اجرا نمی‌شود. همچنین بسیاری از تجهیزات و نرم‌افزارهای شغلی و محیط‌های کاری برای افراد با آسیب بینایی دسترس پذیر نیستند که تمامی این مشکلات استقلال مالی و معیشت این اشخاص را دشوار و پیچیده می‌کند.

ازدواج هم مشکل دیگری برای این افراد است. یک ازدواج مناسب می‌تواند موجبات آرامش و امنیت خاطر و پیشرفت کامل را فراهم کند ولی ازدواج هم نوعی چالش و هم نوعی فرصت است که اگر با آگاهی صورت گیرد باعث آرامش روحی و روانی و اگر بدون آگاهی باشد سبب آسیب طرفین خواهد شد. ازدواج دو شخص با اختلال بینایی مشکلاتی را ممکن است به همراه داشته باشد و مسائل ژنتیکی در تولد فرزند و آسیب بینایی والدین در تربیت و رشد فرزند می‌تواند اثرگذار باشد. البته با انجام آزمایش ژنتیک و دریافت مشاوره‌های لازم تا حد زیادی می‌توان از سلامت فرزند آینده مطمئن شد یا تصمیم به عدم داشتن فرزند گرفت. ولی متأسفانه هزینه‌های ژنتیک گران قیمت بوده و حمایت دولت برای انجام این آزمایشات، یک نیاز جدی است. کمک گرفتن از روانشناس و مشاور نیز در بهبود کیفیت زندگی مشترک و کاهش مشکلات فرزند پروری اثرگذار است

فعالیت‌های اجتماعی خود را انجام می‌دهند و طبق آمار سازمان بهزیستی، تحصیل کرده‌ترین قشر از معلولین جامعه هستند. خوب است که در این جا به طور خلاصه برخی از مشکلات معلولان بینایی را در چند حوزه بررسی کنیم. گاهی اوقات بعد از بروز آسیب بینایی، به علت مواجهه با شکست‌های مختلف در زمینه‌های تحصیلی، شغلی و... این افراد درگیر مسائلی چون افسردگی، اضطراب یا انزوای اجتماعی می‌شوند که ضرورت دریافت کمک‌های تخصصی را برای پذیرش معلولیت و سازگاری با شرایط تازه، چه برای خود افراد نابینا و کم بینا و چه برای اطرافیان نزدیک آن‌ها نشان می‌دهد.

همچنین جامعه نابینایان بالاترین سطح سواد را در بین معلولین دارند. فرد معلول در شرایط کاملاً برابر آزمون می‌دهد و پس از گذر از مرحله سنگین آزمون ورودی وارد دانشگاه می‌شود. تحصیلات یک فرد کم بینا و نابینا با در اختیار داشتن نرم‌افزارهای گویا و پیشرفت تکنولوژی رایانه و اینترنت، نسبت به گذشته راحت‌تر شده و ضعف بینایی آنان را تا حدودی پوشش داده است اما متأسفانه در ایران به دلیل هزینه‌ها، تهیه بسیاری از تجهیزات کمک توان بخشی، برای این افراد دشوار است. محدود بودن کتابخانه‌های خاص معلولین و تعداد اندک کتاب‌های صوتی و دیجیتالی و در عین حال عدم مناسب سازی تردد در فضای دانشگاهی دسته دیگری از مشکلات این افراد است. بعد از تحصیل، پیدا کردن شغل و کسب درآمد

بیماری رتینیت پیگمانتر (Retinitis Pigmentosa) یا به اختصار RP نام گروه بزرگی از خانواده بیماری‌های ارثی تحلیل برنده شبکیه است که معمولاً با اشکال دید در شب و در سنین جوانی شروع می‌شود و در پی آن رفته رفته میدان دید محدود و در مرحله بعدی دید مستقیم و مرکزی بیمار کاهش می‌یابد و در نهایت می‌تواند باعث نابینایی شود.

در تقسیم بندی بیماری‌ها از نظر شیوع، بیماری آرپی جزو بیماری‌های نادر به شمار می‌آید و از هر ۳ الی ۵ هزار نفر، یک نفر به این بیماری مبتلا است. تخمین زده می‌شود که حدود سه میلیون نفر در دنیا به بیماری آرپی مبتلا باشند. با این حال در میان بیماری‌های تحلیل برنده ارثی شبکیه، بیماری آرپی شایع‌ترین است.

بیماری آرپی در هر نژاد و قومیتی دیده می‌شود ولی شیوع آن در میان افرادی که ازدواج‌های فامیلی دارند، بالاتر است. آمار دقیقی از تعداد مبتلایان به بیماری آرپی در کشورمان تاکنون در دسترس نبوده است. حدس زده می‌شود که حدود ۶۰ هزار نفر در کشور به بیماری آرپی مبتلا باشند.

در حدود ۲۰ تا ۳۰ درصد موارد آرپی با درگیری دیگر اعضای بدن همانند سیستم شنوایی، دستگاه گوارش، کبد، کلیه، سیستم اعصاب مرکزی، عضلات و غیره همراه هستند. شایع‌ترین بیماری در این گروه که به همراه اختلالات شنوایی است، سندروم آشر می‌باشد. در این بیماری ناشنوایی یا اختلال شنوایی شدید از بدو تولد وجود دارد و به تدریج دید بیمار نیز به واسطه ایجاد تغییرات آرپی کاهش می‌یابد.

در کل تشخیص به موقع بیماری آرپی بسیار مهم است. زیرا می‌توان هرچه سریع‌تر با استفاده از بینایی باقیمانده بیماران، اطلاعات و آموزش‌های لازم را به آنان داد و توانایی‌ها و مهارت‌های لازم را برای سازگاری با شرایط این بیماری پیش‌رونده تقویت نمود.

به هر حال، مسیر زندگی کم بینایان و نابینایان در جامعه خصوصاً جامعه ایرانی با دشواری و موانع زیادی روبرو است. با این که افراد با آسیب بینایی این مسیر پرفراز و نشیب را طی می‌کنند، اغلب مجبور هستند به تنهایی خود، راه حلی برای مشکلات پیدا کنند. همچنین به اندازه درخور، تلاش‌های افراد موفق نابینا و کم بینا دیده نمی‌شود. در نتیجه افرادی که تازه دچار آسیب بینایی شده‌اند نمی‌توانند از معلولان موفق الگو برداری کنند و جامعه نیز به درستی امکان شناسایی توانایی‌های این قشر را ندارد. ولی معلولان بینایی علی‌رغم وجود سختی‌ها و مشکلات دست به گریبان آنها، افرادی پرتوان و مسئولیت‌پذیر هستند و با تلاش چند برابر