



عکس: احمد حسینی / شهریار

● توضیح بیماری به پزشکان

طاهره خانم با یک حساب سرانگشتی متوجه شده است که تا پانزده سالگی سارا، ۳۰۰ شب را در بیمارستان گذرانده است. او ادامه می دهد: جدای از دارو، مشکل دیگر ما در این سال ها این بود که مردم و حتی پزشکان، اطلاعی از این بیماری نداشتند. هربار که به بیمارستان می رفتیم، ابتدا باید به کادر درمانی توضیح می دادیم که سارا دچار این بیماری است و باید با ملایمت با او رفتار کنند اما باز هم چندیاری اتفاق افتاد که با ما همکاری نکردند؛ به طور مثال دست سارا را می گرفتند و همان جا استخوانش می شکست. یا

اینکه آب درمانی خیلی می تواند به بهبود این بچه ها کمک کند؛ به طور مثال اولین بار زمانی متوجه شدیم که سارا می تواند راه برود که در دریا شروع به راه رفتن کرد، اما امکان استفاده از استخر برای این بچه ها نیست. استخرهای زانه اجازه نمی دهند و می گویند قد او از یک متر کوتاه تر است و باید به قسمت بچگانه برود، در حالی که من باید مراقب سارا باشم. مدتی یک بشکه تهیه کرده بودیم و سارا را برای آب درمانی داخل آن می گذاشتیم، حتی تا دوازده سالگی، موهایی سارا را می تراشیدیم و او با پدرش به استخر می رفت.

مشکل نادر سارا!

سارا که حالا بیست و سه ساله شده است و دانشجوی ترم آخر نقاشی است، شاداب تر و قوی تر از دختری به نظر می رسد که تا به حال با یک بیماری نادر زندگی کرده است و تا پایان عمر هم باید با آن سرو کله بزند. با اینکه سالی یک یا دو بار عمل جراحی انجام می دهد، لبخند از روی لب هایش محو نمی شود و با کمک واکر، آرام آرام از اتاق بیرون می آید و روبه روی ما می نشیند. می گوید: تا به حال ۴۸ بار استخوان هایم شکسته است و

ما معلول نیستیم

او نمی تواند دردی را که هربار پس از شکستن استخوان هایش تجربه می کند، برای ما توصیف کند اما تعریفش از بیماری اش این است که وقتی استخوان ها می شکنند، اگر عمل نشود، دست یا پا حالت گرد پیدا می کنند. در این صورت بیمار دیگر نمی تواند راه برود. به قول سارا، استخوان ها در هم مجاله و تبدیل به یک تکه گوشت می شوند که این بیماران، دائم باید استخوان دردهای شدیدی را تحمل کنند. او می گوید: من هربار

۱۲ بار عمل جراحی انجام داده ام، اما برای عمل کردن، خیلی معطل می ماندم؛ به طور مثال زمانی که باید دستم جراحی می شد، یک ماه در گچ می ماند تا نوبت به من برسد. یادم هست یک مرتبه میله ای که در پایم بود، کوچک بود و چون از نظر قدی رشد کرده بودم، میله از گوشت و پوست بیرون آمده بود، با این حال دکتر برای سه ماه بعد، نوبت گذاشت، درحالی که وضعیت من اورژانسی بود.

که تکانی می خوردم، یک استخوانم می شکست، اما بچه هایی بودند که در هر تکان، پنج استخوانشان هم زمان می شکست. حتی کسانی هستند که بیش از ۱۰۰ بار استخوان هایشان شکسته است. سارا با بیان اینکه دانشگاه که رفتم، تا یک سال پدر و مادرم می آمدند و ویلچر مرا از روی پله ها بلند می کردند به این دلیل که رمپ نداشت، اضافه می کند: خیلی ها به من به چشم معلول نگاه می کنند، درحالی که من

مردم بیماری را بشناسند

سارا جزو نمونه های موفق این بیماری است که پدر و مادر حامی داشته است و خودش نیز از روحیه خوبی برخوردار است، با این حال مادر، دل نگران آینده سارا است و می خواهد که این نوع بیماران را هموار کنند. تعداد کسانی که سارا در کشور می شناسد که دچار این بیماری هستند، به ۶۰ نفر می رسد. راه اندازی یک انجمن ضمن اینکه می تواند مشکلات این بیماران

نیز می خواهد که راه تشکیل یک انجمن برای این نوع بیماران را هموار کند. تعداد کسانی که سارا در کشور می شناسد که دچار این بیماری هستند، به ۶۰ نفر می رسد. راه اندازی یک انجمن ضمن اینکه می تواند مشکلات این بیماران

علت بیماری استئوزنر ایمر فکتا

این بیماری گاهی از والدین به فرزند منتقل می شود اما ممکن است شدت علائم در این دو نفر، با هم متفاوت باشد. گاهی هم بیماری در والدین وجود ندارد و به علت متاسیون در یک زن و به صورت نخستین بار در بچه ایجاد می شود. مشکل اصلی در این بیماری، این است که زن خاصی که باید دستور ساخت پروتئین ویژه ای را به نام کلانژن تیپ ۱ در بدن بدهد، وجود ندارد. در نتیجه پروتئین ذکر شده ساخته نمی شود یا بد ساخته می شود.

۵۱

این بیماری شایع نیست. در نمونه های شدید، گاهی می توان جنبینی که این بیماری را دارد، باسونوگرافی تشخیص داد. همچنین گاهی اوقات آزمایش های ژنتیکی می تواند به تشخیص بیماری کمک کند.

۴۱

سارا تا به حال ۴۸ بار استخوان هایش شکسته و ۱۲ بار تحت عمل جراحی قرار گرفته است؛ برای هر چهار شکستگی یک عمل!

∞

اختلال استخوان زایی یا استئوزنر ایمر فکتا، نوعی اختلال ژنتیکی مادام العمر است.

صفر

هیچ درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد، اما درمان های موجود می توانند علائم را تسکین دهند.

۸

این بیماری ۸ نوع شناخته شده دارد: OI۱ تا OI۸ چهار مورد اول شایع تر و چهار مورد آخری بسیار نادر.

۶٪

بررسی ها نشان می دهد که از هر ده نفر در سراسر جهان، حدود ۶ یا ۷ نفر به این بیماری مبتلا هستند.

۲

این بیماری هر دو جنس (زن و مرد) را به یک اندازه تحت تأثیر قرار می دهد.

رنگ زرد نماد این بیماری است



عکس: سید محمدحسین / شهریار

پیش از رسیدن به آرامستان رضوان، مرکز معاینه فنی خودروهای سنگین در مسیر دیده می شود. باتوجه به این جانمایی، وسایل نقلیه سنگین زیادی در این راه رفت و آمد می کنند. در نتیجه، تردد خودروهای سواری و مسیر پایی شهروندان، با مشکلات و خطرات بیشتری روبه روست. ● ۶۰ دقیقه در سالن پذیرش در بهشت رضوان هستیم. وارد سالن پذیرش می شویم. تقریباً شلوغ و پرهمهمه است. صدای گریه و شیون همه فضا را پر کرده و چشم ها گریان و چهره ها در هم رفته

است. پروسه پذیرش و تفهیل میت در این آرامستان حدود یک ساعت طول می کشد. حالا کار یکی از متوفیان منتقل شده به اینجا به پایان رسیده است و خانواده مرحوم با صدایی بلندتر از قبل، مویه می کنند. یکی از کارکنان آرامستان توضیح می دهد: حدود ۱۰ دقیقه طول می کشد تا ثبت اطلاعات و نیازسنجی صورت بگیرد؛ اینکه وابستگان متوفی چه خواسته هایی دارند و می خواهند او را کجا دفن کنند. حدود ۴۰ تا ۵۵ دقیقه هم شست و شوی متوفی زمان می برد. در آرامستان رضوان، شش غسال مرد و زن

و دو دفن فعال هستند که پاسخ گوی نیاز این آرامستان است. ● رسیدن به رضوان از آخر شاهنامه به مقبره های خانوادگی می رسیم. تا امروز ۹ مقبره خانوادگی ساخته شده است و به مرور و با گذشت زمان و تقاضا از شهید، قرار است بر تعداد آن ها افزوده شود. قیمت قبور خانوادگی داخل مقابر حدود ۱۹۶ میلیون و قیمت قبور خانوادگی داخل رواق ۱۵۰ میلیون تومان است. مساحت هر کدام از مقابر خانوادگی، ۲۵ مترمربع است. هر کدام ۱۲ سرداب دارد که به صورت کامل و در قالب یک سند واگذار می شود. معمولاً کسانی که قصد پیش خرید سرداب را دارند، از خدمات آرامستان در مقابر خانوادگی استفاده می کنند. اما «رضوان» مزیت های دیگری هم دارد؛ این آرامستان در شمال مشهد قرار گرفته است و فاصله آن تا تا خواجہ ربیع نسبتاً کوتاه و سهل است. مسیر دیگرش بولوار شاهنامه است که شهروندان می توانند از شاهنامه ۶۷ و با پیچودن ۷ کیلومتر به بهشت رضوان برسند و نشان می دهد که ساکنان منطقه فردوسی هم به راحتی می توانند از خدمات آرامستان رضوان برخوردار شوند. ● دفن رایگان در بخش عمومی

بهشت رضوان، یک آرامستان عمومی است و بر همین اساس دفن در آنجا رایگان است. تدفین در اینجا در قبر جاهای یک طبقه انجام می شود و اگر تعیین محل دفن با خانواده متوفی نباشد، قبر جا در رضوان

هیچ هزینه ای ندارد. به عبارت دیگر اگر خانواده متوفی، متقاضی تغییر مکان قبر نباشد، فقط هزینه خدمانی مثل تغسیل و تدفین و خود و آمبولانس از آن ها گرفته می شود و دفن در بلوک های عمومی انجام می گیرد؛ سر جمع هزینه خدمات حدود یک میلیون و ۸۰۰ تا ۲ میلیون تومان می شود. آن طور که مهدوی دامغانی می گوید، هزینه آرامستان ها طبق مصوبه شورای شهر یکسان است ولی در اوایل به دلیل اینکه آرامستان رضوان تقریباً زمان کمی از افتتاحش می گذشت و قرار بود مورد توجه مراجعان و بستگان متوفی قرار بگیرد، ۴۰ درصد تخفیف برای خدمات عمومی اش کسر می شد؛ خدماتی مثل تشکیل پرونده و تغسیل و تدفین و خاک سپاری. ● غیرتصادفی: ۱۰۰ میلیون

اما در آرامستان های عمومی هم امکان تعیین قبر جابر برای فرد متوفی، وجود دارد. در دفن های روزانه، مکانی که سیستم برای متوفی انتخاب می کند، به صورت کاملاً رایگان در اختیار قرار می گیرد، اما در صورتی که بستگان متوفی نخواهند از قبور تصادفی استفاده کنند و درخواست استفاده از قبور هم جوار را داشته باشند، دفن به روز هم انجام می شود. حجت الاسلام مهدوی دامغانی می گوید: این مبلغ در بهشت رضوان با احتساب هزینه خدمات حدود ۱۰ میلیون تومان است. هزینه خدمات نیز باتوجه به خواسته

همراهان متوفی، تغییر پذیر و کسر شدنی است؛ به عنوان مثال اگر خانواده ای نخواهند از همه خدمات برخوردار شوند و مثلاً تمایل نداشته باشند که میت خود را به طواف حرم ببرند یا نخواهند میت را به منزل ببرند، همه این هزینه ها کسر می شود. ● میزان کروتایی ها براساس رازینی هایی که انجام شده، نماینده پزشکی قانونی در آرامستان های رضوان و بهشت رضا مستقر شده است. حجت الاسلام مهدوی دامغانی می گوید: در فاصله ای که فونی را در زمان های لازم به اتاق پزشکی قانونی مستقر در آرامستان می برند، خانواده اش فرصت دارند کارهای مربوط به پذیرش و تغسیل را انجام دهند و به این ترتیب، دیگر در شهر معطل نمی شوند. از ابتدای راه اندازی آرامستان رضوان، بیش از هزار نفر در این آرامستان دفن شده اند. سالن غسلخانه این آرامستان عمومی بزرگ شهر از دی سال ۹۸ تقریباً به طور رسمی شروع به کار کرده است. شهروندان اموالتشان را برای تغسیل به اینجا می آورند و آن هایی که می خواهند عزیزشان در آرامگاه خواجہ ربیع یا حرم دفن شود، متوفی را به مکان مدنظر منتقل می کنند. هم اکنون با توجه به شرایط موجود برای حفظ بهداشت، متوفیان کروتایی در بهشت رضوان تغسیل می شوند؛ البته از اوایل امسال این کار کاملاً به رضوان سپرده شده است.

حدود سه ماه است که تغسیل متوفیان کروتایی مشهد به طور کامل به بهشت رضوان سپرده شده است.

۹۸

دی ماه این سال، سالن غسلخانه این آرامستان عمومی کارش را شروع کرده است.

۱۰۰۰

بیش از هزار نفر تا امروز در این آرامستان دفن شده اند.

۱۸۱۰

حدود نفراتی است که روزانه در رضوان غسل داده می شوند.

۱۵

اگر مکان متوفی به انتخاب خود خانواده ها باشد، با احتساب هزینه خدمات، حدود ۱۰ میلیون تومان باید بپردازند.

۲۵

مقابر خانوادگی، ۲۵ مترمربع است و هر کدام ۱۲ سرداب دارد.

۱

بهشت رضوان از تمام آرامستان های استان بزرگ تر است.

درهای مهد کودک ها به روی کودکان باز شد

با شیوع کرونا، مهدهای کودک، جزو اولین مکان هایی بودند که تعطیل شدند. حالا درهای مهدهای کودک بعد از گذشت چهار ماه، به روی کودکان باز شده است. ستاد ملی مقابله با کرونا این مجوز را برای مهدهای کودک از دیروز صادر کرده است؛ مجوزی که به گفته مدیر کل بهداشتی استان خراسان رضوی، با شرط و شروط همراه است و به منظور سلامت کودکان، مهدهای کودک با پروتکل خاص بهداشتی باید کودکان را بپذیرند. رعایت پروتکل های بهداشتی، استفاده کارکنان از ماسک، ورود نیافتن کارکنان و کودکان مشکوک به ابتلا به کرونا به مهدها و ضد عفونی روزانه مهد، از جمله محورهای اصلی بهداشتی است که باید رعایت شوند.

آن طور که حمیدرضا پورپوسف به خبرگزاری ایلنا گفته است، در این راستا هزار و ۳۰۰ مهد کودک در استان خراسان رضوی بازگشایی می شوند. به گفته وی، ۸۰ هزار کودک تا قبل از شیوع بیماری کرونا زیر پوشش آموزش و نگهداری ایسن مراکز قرار داشتند.

وی بر این نکته هم تاکید کرد که تعطیلی چهار ماهه مهدهای کودک، خسارت فراوانی به بیش از ۸ هزار زن شاغل در این مراکز وارد کرده است.

مشمولان کنکوری، نگران سربازی نباشند

داوطلبان مشمول نظام وظیفه، با شیوع کرونا و بالاکلیفی در برگزاری کنکور، حالا نمی دانند چه کنند؛ بروند سربازی یا منتظر بمانند و آزمون بدهند؟ داوطلبان بالاکلیف، خواستار تعویق اعزام هستند. در همین زمینه دیروز رئیس اداره سرمایه انسانی سرباز ستادکل نیروهای مسلح خبر خوشی را به مشمولان کنکوری داد و گفت: مشمولان کنکوری نگران نباشند، ستادکل با نظر مثبت در حال پیگیری و بررسی موضوع است. امیر دریادار دوم، غلامرضا رحیمی پور، در گفت و گو با خبرگزاری فارس، درباره دغدغه مشمولان برای شرکت در کنکور سراسری و نگرانی های مربوط به آن، اعلام کرد: ستادکل نیروهای مسلح در حال بررسی موضوع فوق است و نتیجه بررسی ها به زودی اعلام خواهد شد. وی با تاکید بر اینکه نظر ستادکل در این زمینه مثبت بوده است، به جوانان توصیه کرد که در این باره نگرانی نداشته باشند. وی درباره به کارگیری بومی سربازان با توجه به شرایط کرونا، گفت: نظر ستادکل این است که تا آنجا که امکان پذیر است، سربازان به صورت بومی در مناطق به کارگیری شوند. اکنون نیز با توجه به شرایط موجود، حدود ۵۰ درصد از سربازان در مناطق بومی خدمت می کنند.

منشور حقوق و مسئولیت های

شهر نشینی شهر مشهد (۲)



۲-۱- برابری

۵ براساس اصل برابری، اداره محلی موظف است برابری شکلی و ماهوی همه شهرنشینان در بهره مندی از حقوق و امکانات زندگی اعم از حقوق اولیه انسانی تا حقوق مربوط به استفاده از امکانات روزمره شهری را تضمین کند.

۶ تمامی قوانین و مقررات مرتبط با حقوق شهرنشینی باید بر اساس اصل برابری برای تمامی شهرنشینان اجرا شود و از هر گونه تبعیض ناروا به بهانه جنسیت، دین، مذهب، قومیت و زبان در اعمال قانون برای هر شخص جلوگیری به عمل آید.

۲-۲- انصاف

۷ تمامی خدمات عمومی شهر باید براساس اصل انصاف بین شهرنشینان مدیریت شود.

۸ شهرنشینان باید در تعاملات با یکدیگر و با مدیریت شهری در ایجاد مختلف اجتماعی، فرهنگی، اقتصادی و مانند این ها، از رفتارهای غیر منصفانه پرهیز کنند.

فصل سوم: حقوق و اجتماع

۳-۱- مشارکت

۹ اداره محلی موظف است با در نظر گرفتن نیازها و خواسته های شهرنشینان، به جلب مشارکت آن ها در تصمیم سازی ها و تصمیم گیری های کلان و جزئی در چارچوب های قانونی اقدام نماید.

۱۰ مدیریت شهری موظف است بستر زمینه های لازم برای تأسیس، گسترش و حمایت از سازمان های مردم نهاد مرتبط با حوزه شهری را فراهم کند.

۱۱ اداره محلی موظف است در فرایند های تصمیم سازی و تصمیم گیری، از مشارکت مستقیم و غیر مستقیم نخبگان، کانون های حرفه ای و سازمان های مردم نهاد استفاده موثر کند. ۱۲ اداره محلی موظف است زمینه های لازم برای تشکیل و حمایت و استفاده موثر شوراهای اجتماعی محلات را در ایجاد مختلف نظیر پیکربندی محلی، نام گذاری معابر شهری، ساخت یا تخریب مراکز عمومی، برگزاری مراسم فرهنگی و مانند این ها فراهم کند

۱۳ اداره محلی موظف است در چارچوب قانون و در راستای اهداف کلان تعریف شده شهری، بخشی از مدیریت و اجرای برنامه های شهری را در زمینه های مختلف (به ویژه حوزه های فرهنگی) به مردم و سازمان های مردم نهاد واگذار کند.

۱۴ شهرنشینان مهدی موظفند به گونه ای فعال و اثرگذار در راستای حفظ و حراست از اموال، منافع و مصالح عمومی شهر در چارچوب های قانونی، تلاش و اقدام کنند.

برای مطالعه منشور کامل حقوق و مسئولیت های شهرنشینی شهر مشهد کد روبرو را اسکن کنید



مهراله
رخشانی
رئیس
سازمان
نوسازی
توسعه

و تجهیز

مدارس

امتیاز برای

مشارکت با

خیابان درامر

مدرسه سازی

بیش از

۳۰۰۰ میلیارد

تومان اعتبار

داریم و طبق

برآوردها رقم

مشارکت

خیابان نیز

از بیش از

۴۰۰۰ تومان

رشد نسبت

به سال

گذشته

برخوردار

خواهد بود.

