"Hemofiliyalı Xəstələr" İctimai Birliyi

HEMOFİLİYA ZAMANI

YANVAR-DEKABR (2022)

www.hemofiliya.az

MÜALİCƏ HAMI ÜÇÜNDÜR

"Hemofiliya Zamanı" "Hemofiliyalı Xəstələr" İctimai Birliyinin ödənişsiz informasiya buraxılışıdır

9 dekabr 2022-ci il tarixində Milli Hematologiya və Transfuziologiya Mərkəzinin rəhbərliyinin dəstəyilə laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən pasientlər üçün "Stomatoloji müayinə və müalicə aksiyası" keçirildi

Mərkəzin həkim stomatoloqu Dr. Abbas Abdullayev qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən pasientlərin ağız boşluğunu müayinə etmiş və ehtiyac olduqda müalicə etmişdir. Müayinə və müalicə peşəkar həkim tərəfindən uğurla aparılmışdır.

Qeyd edək ki, Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyası Novo Nordisk Hemofiliya Fondunun dəstəyi ilə Milli Hematologiya və Transfuziologiya Mərkəzinin stomatoloji kabinetini müasir tibbi avadanlıqlarla, mebel və müalicə üçün lazımi plombalarla tam təchizatlandırmışdır.

Bununlada gələcəkdə Hemofiliya və digər qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşlar üçün stomatoloji müalicə və müayinələr sistematik olması nəzərdə tutulmuşdur.

Bu istiqamətdə Respublikada stomatoloji xidmətin inkişafı hemofiliya və digər qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşların sağlamlığı üçün dövlət tərəfindən alınan həyati vacib bahalı laxtalandırıcı dərman preparatlarının normativ istifadəsinə zəmin yaradacaq.

Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyası Azərbaycanın regionlarında hemofiliya və digər koaqulopatiyalı insanlar üçün çoxprofilli yardım qruplarının yaradılması layihəsini reallaşdırır

Layihə Novo Nordisk Hemofiliya Fondunun dəstəyi ilə həyata keçir. 15 aprel 2022-ci il tarixdə Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyası Naxçıvan Mərkəzi Xəstəxanasının nəzdində hemofiliya və digər qanın laxtalanma pozğunluğu ilə olan pasiyentlərə xüsusi qayğı üçün müasir avadanlıqlarla stomatoloji kabineti təchizatlandırdı. Kabinetin açılışında TƏBİB -in məsul baş mütəxəssisi və Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının nümayəndə heyəti iştirak etdi.

HEMOFİLİYA VƏ DİGƏR QAN XƏSTƏLİKLƏRİNDƏN ƏZİYYƏT ÇƏKƏN PASİENTLƏRİN STOMATOLOJİ MÜALİCƏSİ ÜÇÜN MİLLİ HEMATOLOGİYA VƏ TRANSFUZİOLOGİYA MƏRKƏZİ MÜASİR AVADANLIQLA TƏCHİZ OLUNMUŞDUR

28 aprel 2022 il tarixdə Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının təşkilatçılığı ilə Milli Hematologiya və Transfuziologiya Mərkəzində keyfiyyətli stomatoloji xidmət üçün müasir avadanlıqla təchiz edilmiş kabinetin açılış mərasimi keçirilmişdir.

Tədbirdə TƏBİB-in tibbi fəaliyyətin təşkili departamentinin Multidisiplinar Tibbi xidmətin təşkili şöbəsinin əməkdaşı Ceyran Abdullayeva, Milli Hematologiya və Transfuziologiya Mərkəzinin direktoru Valeh Hüseynov, həkim stomatoloq Abbas Abdullayev, Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynov, sədr müavini Yeganə Tağıyeva, icraçı direktor Gülnarə Hüseynova və pasientlər iştirak etmişlər.

Valeh Hüseynov çıxışında demişdir: Novo Nordisk Hemofiliya Fonduna və Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasına təşəkkürümü bildirmək istəyirəm ki, xəstələrə göstərilən müasir səviyyədə bu stomatoloji xidmət bir örnəkdir. Düşünürəm ki, bu gün müzakirə etdiyimiz problemlər də zamanla öz əksini tapacaq və faktor preparatları ilə təminat Mərkəzdə, bölgələrdə, rayonlarımızda ən yaxşı səviyyədə olacaq. Laborator diaqnostoka da ən yaxşı səviyyədə olacaq. Sadəcə buna doğru getmək lazımdır və düşünürəm ki, uğur olacaq. Xeyirli uğurlu olsun.

Qeyd edək ki, hal hazırda Novo Nordisk Hemofiliya Fondunun dəstəyi ilə Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyası 3 illik (2022-2024-cü illər) Partnyor Proqramı həyata keçirir.

19.02.2022

Novruz bayramı ərəfəsində Pasient Təşkilatları İttifaqının üzv təşkilat olan Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının və Leykemiya ilə Mübarizə İctimai Birliyinin kiçik üzvlərinin yazdıqları kitab işıq üzü görmüşdür

Layihə çərçivəsində "PAŞA Holdinq"in və "CARE GROUP" Psixoloji Dəstək Mərkəzinin dəstəyi ilə 50 nəfər azyaşlı uşaqlar layihədə fəal iştirak etmişlər.

"CARE GROUP" Psixoloji Dəstək Mərkəzinin rəhbəri və baş psixoloqu Elnarə Şahbazzadənin və aparıcı psixoloq Təhminə Rüstəmovanın dəstəyi ilə hemofiliyalı və leykemiyalı uşaqlar üçün dünya praktikasına əsaslanaraq "Art Terapiya" üsulu ilə psixoloji təlimlər keçirildi.

Layihə çərçivəsində psixoloji durumu yaxşılaşdırmaq və qorxu hissini aradan qaldırmaq üçün hemofiliyalı və leykemiyalı uşaqlarla xüsusi təlimlər keçirilmişdir.

"CARE GROUP" Psixoloji Dəstək Mərkəzinin keçirdiyi xüsusi təlimlər nəticəsində uşaqlarla "Nağıl Terapiyası", "Art Terapiya və Koqnitiv Davranış Terapiyası" aparıldı.

Karantin şərtlərinə əməl edərək təlimlər kiçik qruplar şəklində aparılmışdır. Bundan başqa regionlarda (Gəncə, Ağstafa, İmişli, Füzuli, Cəlilabad, Sumqayıt və digər) yaşayan uşaqlar təlimlərə Zoom platforması üzərindən qatılmışlar.

Təlimlərin ilk mərhələsinin sonunda uşaqlara öz xəyallarında əks olunan nağıllar yazmağı təklif olunmuşdur. Bunun nəticəsində gözlənilməz olaraq, çox sayda istedadlı uşaqlar və maraqlı nağıllar ərsəyə gəlmişdir.

Uşaqların yazdıqları nağıllar "CARE GROUP" Psixoloji Dəstək Mərkəzi tərəfindən çap edilmiş və nağılları yazan uşaqlara və kitab mərkəzlərinə təmənnasız olaraq verildi.

Uşaqları növbəti maraqlı təlim mərhələlərinə həvəsləndirmək üçün hazırki təhsil prosesində çox lazım olan elektron planşetlər hədiyyə edilmişdir.

Uşaqlarımızın xoşbəxt gələcəyi üçün faydalı layihələri reallaşdırdıqlarına görə Pasient Təşkilatları İttifaqı olaraq "CARE GROUP" Psixoloji Dəstək Mərkəzinə böyük təşəkkürümüzü bildiririk və gələcəkdə uzun müddətli proqramlarda əməkdaşlıq etməyimizə ümid edirik.

Azərbaycanda ilk dəfə hemofiliya və digər genetik xəstəliklərin aradan qaldırılmasında köməkçi reproduktiv texnologiyaların rolu mövzusu və digər elmi mövzular müzakirə olundu

17 Aprel 2022 -ci il tarixdə Qeyri-Hökumət Təşkilatlarına Dövlət Dəstəyi Agentliyinin maliyyə dəstəyi ilə Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının təşkilatçılığı ilə Hemofiliya və Digər Qeyri-İnfeksion Genetik Xəstəliklərə Həsr Edilmiş Elmi – Praktik Konfrans keçirildi.

Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynov, Prezident Administrasiyasının Qeyri-hökumət təşkilatları ilə iş və kommunikasiya şöbəsinin sektor müdiri Vüsal Quliyev, TƏBİB-in Tibbi fəaliyyətinin Təşkili Departamentinin müdiri Teymur Mirzəbəyli, İcbari Tibbi Sığorta üzrə Dövlət Agentliyinin İdarə Heyəti sədrinin müşaviri Nelli Veysova, QHT-lərə Dövlət Dəstəyi Agentliyinin icraçı direktoru Aygün Əliyeva, Akademik M.Ə.Mirqasımov adına Respublika Klinik Xəstəxanasının direktoru Azər İsmayılov, Milli Hematologiya və Transfuziologiya Mərkəzinin icraçı direktoru Valeh Hüseynov Konfransın

giriş hissəsində hemofiliya və digər koaqulopatiyalı (qanın laxtalanma pozğunluğu) vətəndaşlara dövlət qayğısı haqqında məlumat vermişlər və gələcək perspektivləri qeyd etmişlər.

Milli Hematologiya və Transfuziologiya Mərkəzinin icraçı direktoru cənab Valeh Hüseynovun sədrliyi ilə Konfransın çıxışçıları - genetiklər, hematoloqlar, pediatrlar, mama ginekoloqlar tərəfindən hemofiliya və digər genetik qan xəstəliklərinin törətdiyi fəsadlar və Azərbaycanın Milli Genofondunun Sağlamlığının qorunmasına dair maraqlı mövzular müzakirə edildi.

Konfransın əsas mövzusu hemofiliya və digər irsi qan xəstəlikləri olduğu üçün hemofiliyanın statistikası, müasir müalicəsi haqqında Respublika Klinik Xəstəxanasının Hematologiya şöbəsinin müdiri hematoloq Dr. Naida Hüseynzadə və Milli Hematologiya və Transfuziologiya Mərkəzinin Pediatrik Hematologiya şöbəsinin müdiri Dr. Sevil Cəlilova

məlumat verdilər, həkim-genetik Dr. Ağa Rza Ağayev irsi xəstəliklərin səbəbi barədə elmi əsaslara söykənərək konfrans iştirakçılarını geniş məlumatlandırdı və sağlam uşaqların doğulması üçün profilaktik tədbirlərin vacibliyi barədə Mərkəzi Klinikanın Mama-ginekologiya və İVF şöbəsinin müdiri mama ginekoloq Dr. Mahirə İsmayılova və Hemofiliya və digər genetik xəstəliklərin aradan qaldırılmasında köməkçi reproduktiv texnologiyaların rolu və Hamiləlikdə koaqolopatiyalar EGE Hospital Qadın xəstəlikləri və doğum uzmanı, Dr. İlhamə Eldarova Azərbaycanda ilk dəfə olaraq bu mövzuları müzakirəyə çıxardılar.

Ümumdünya Səhiyyə Təşkilatının Azərbaycandakı Nümayəndəliyinin mütəxəssisi Dr. Tural Qulu və Şirvan şəhər xəstəxanasının Xəstə xidmətləri şöbəsinin müdiri Dr. Təranə Cəlilova Bakı şəhərindən başqa Azərbaycanın digər bölgələrində hər hansı fövqaladə hallar baş verdikdə, məsələn COVİD 19, müharibələr zamanı tibbi xidmətin təşkili və əlçatanlığının vacibliyi haqqında və statistik məlumatları təqdim etdilər.

Qeyd edək ki, Azərbaycanda qeyri-infeksion genetik qan xəstəliklərinin sayı əhalinin 0,0003%-ni təşkil edir və müalicələri Dövlət Proqramları çərçivəsində həyata keçir.

20-22 may 2022-ci il tarixində İsveçrənin Bazel şəhərində Qadın və qızlarda Qanın Laxtalanma Pozğunluğuna dair Avropa Hemofiliya Konsorsiumunun Beynəlxalq Konfransı keçirildi

Konfransda Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının nümayəndəsi, qadınlarla iş üzrə koordinator Mədinə Hüseynova iştirak etmişdir.

Konfransa Avropa ölkələrindən 100-ə yaxın iştirakçı qatılaraq vacib problemlər müzakirə edilmişdir. Üç günlük konfransda əsas mövzulardan qanaxma pozğunluğu ilə olan qadınların həyat keyfiyyətinin yaxşılaşdırılması, pasientlər haqda məlumatların toplanması, stomatoloji müdaxilə haqqında mühazirələr və sessiyalar keçirilmişdir.

Nümayəndə heyəti Belçikanın Brüssel şəhərində 16-19 iyun tarixində özündə 40-dan çox Avropa ölkələrinin Pasient Təşkilatlarını birləşdirən Avropa Hemofiliya Konsorsiumunun Beynəlxalq Liderlər Konfransında iştirak etdi

Konfransda qanın laxtalanma pozğunluğu ilə olan xəstəliklərin müalicəsində elmin son nailiyyətləri haqda dünya şöhrətli alimlər tərəfindən ətraflı məlumat verildi.

Beləliklə Hemofiliya A və Hemofiliya B xəstəliklərin müalicəsində yeni uzun müddətli qanın laxtalandırıcı faktor preparatları ilə müalicənin tətbiqi, gen terapiyası və ən əsası həkim və pasient münasibətlərinin vacibliyi bildirildi.

Keyfiyyətli müalicənin tətbiq edilməsi üçün həkimin pasientə doğmalıqla yanaşması və pasientin özü ilə müalicənin gedişatında məsləhət edilməsinin mütləqliyi vurğulandı.

Yeni dünyada pasient təşkilatlarının səhiyyə qurumları ilə sıx əməkdaşlığının vacibliyi xüsusən bildirildi.

Bundan başqa laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən qadınların müalicəsinin və psixoloji durumlarının diqqət mərkəzində saxlanılması haqda geniş sessiyalar keçirildi.

27 may 2022-ci il tarixində Pasient Təşkilatları İttifaqının təşkilatçılığı ilə Pasient Təşkilatlarının II Respublika Forumu keçirilmişdir

Forumda Dövət qurumlarının rəsmiləri, pasient təşkilatları, media, ictimai liderlər və həkimlər iştirak etmişlər. Forumda ilk olaraq Pasient Təşkilatları İttifaqının sədri Ayaz Hüseynov Pasient hüquqlarının təkmilləşdirilməsinə dair hazırlanan Bəyannamə haqda məlumat verdi və onun vacibliyini xüsusi ilə vurğuladı. Forumun rəsmi hissəsində Ombudsman Aparatının Hüquqi maarifləndirmə sektorunun müdiri Müqalib Mahmudov, İcbari Tibbi Sığorta üzrə Dövlət Agentliyinin İdarə Heyətinin sədrinin müşaviri Nelli Veysova, TƏBİB-in Tibbi fəaliyyətin təşkili departamentinin rəhbəri Nehmət Rəhmanov, Azərbaycan Respublikası Səhiyyə Nazirliyinin Səhiyyənin təşkili şöbəsinin müdiri Anar İsrafilov və Əmək və Əhalinin Sosial Müdafiəsi Nazirliyinin Əlillik siyasəti şöbəsinin müdiri Sabir Qocayev çıxışları ilə davam etdi. Xüsusən BDU-nun professoru, hüquq üzrə elmlər doktoru "Sosial Hüquqların Araşdırılması" İctimai Birliyinin sədri Mayis Əliyev çıxışı zamanı pasient hüquqlarının təkmilləşdirilməsinin vacibliyini vurğuladı və ətraflı şəkildə bu mövzu haqda məlumat verdi.

Daha sonra Pasient Təşkilatları müxtəlif ağır gedişatlı infeksion və qeyri-infeksion irsi xəstəliklərdən ətraflı məlumat verərək aidiyyəti dövlət qurumlarının və medianın nəzərinə çatdırmışlar.

Çıxış edən təşkilatlar Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynov ,"Leykemiya ilə Mübarizə" İctimai Birliyinin sədri Mehriban Bağırova, "Azərbaycan Diabet Liqası" İctimai Birliyinin sədr müavini Səriyyə Ağayeva, "Kistik Fibroz Xəstələrinə Yardım" İctimai Birliyinin sədri Səadət Bayramova, "Yaşama Dəstək" İctimai Birliyinin sədri Elgül Hüseynquliyeva, "Talassemiya və digər Hemoqlobinopatiyalar" İctimai Birliyinin sədri İlahə Həsənli, "Spinal Muskulyar Atrofiyaya Qarşı Mübarizə" İctimai Birliyinin sədri Səməd Həsənli, "Vərəmsiz Gələcəyə Doğru" İctimai Birliyinin sədri Çingiz Ramazanlı. Pasient Təşkilatları II Respublika Forumunun məqsədi pasient təşkilatları ilə dövlət qurumlarının əməkdaşlığının möhkəmlənməsi, mövcud çətinliklər haqqında məlumatın verilməsi və gələcəyə olan fəaliyyət istiqamətləri haqqında bəhs etmişlər.

Forumun sonunda rəsmilərin iştirakı ilə debatlar keçirilərək bir çox vacib suallara aydınlıq gətirilmişdir.

Qeyd edək ki, Ombudsman tərəfindən elan olunmuş 18 may – 18 iyun "İnsan Hüquqları Aylığı" çağırışına Pasient Təşkilatları İttifaqı dəstək verir!

Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyası hər il olduğu kimi bu ildə "MÜALİCƏNİN ƏLÇATANLIĞININ HAMI ÜÇÜN OLMASINA DOĞRU!" adlı HEMOFİLİYA MƏKTƏBİ keçirdi

8 avqust 2022-ci il tarixində Hepatit virusları haqqında məlumatlandırma, müalicə və profilaktikaya dair təlimləri həkim qastroenteroloq-hepatoloq Dr. Rəqsanə Cəlilova keçirdi.

Təlimdə hemofiliya və digər laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən pasientlər, kiçik yaşlı uşaqların valideynləri, habelə "Leykemiya ilə mübarizə" ictimai birliyinin sədri Mehriban Bağırova iştirak etmişlər.

Təlim zamanı Dr. Rəqsanə Cəlilova tərəfindən Hepatit A, B, C, D, E viruslarına dair ətraflı məlumat verdi. Xüsusi olaraq hepatitlərin simptomatikası, törətdiyi fəsadlar, müalicə və hepatit B vurusuna qarşı peyvəndin edilməsinin vacibliyi haqda məlumat verilmişdir.

15 avqust 2022-ci il tarixində "Laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən insanların sosial müdafiəsi və əlillik sahəsində yeni meyarların tətbiqi" mövzusunda təlim keçirildi.

Məruzəçi Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının sosial məsələlər üzrə koordinatoru Nurəddin Abdullayev olmuşdur.

Təlimlərdə yeni meyarlarla əlilliyin təyin olunması haqda ətraflı məlumat verilmişdir. Bundan başqa ortopediya, reabilitasiya, sanator kurort istirahət və özünə məşğulluq sahəsində dövlət tərəfindən yaradılan qayğı haqqında pasientlərə və kiçik yaşlı uşaqların valideynlərinə məlumat verilmişdir.

Qeyd edək ki, təlimlərə laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşlardan başqa Kistik Fibroz Xəstəliyinə Yardım İctimai Birliyinin sədri Səadət Bayramova və SMA xəstəliyindən əziyyət çəkən uşaqların valideynləri də qatılmışdır.

Təlimlərdə sual və cavab formatına xüsisi yer ayrılmışdır.

Danimarkanın Kopenhagen şəhərində Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının 1999-cu ildən rəsmi üzv olduğu və 40-dan çox ölkəni özündə birləşdirən Avropa Hemofiliya Konsorsiumunun konfransı keçirilmişdir.

Azərbaycandan Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının rəhbər heyəti keçirilən konfransda iştirak etmişdir. Ümumilikdə konfransda 33 ölkədən 300-dən çox iştirakçı qatılmışdır.

Konfransda pasient təşkilatlarının rəhbər heyətləri və dünya şöhrətli alimlər iştirak ediblər. Konfransın əsas mövzularından Ultra nadir xəstəliklər, orta və yüngül formalı koaqulopatiyalar, Von Willebrand xəstəliyi, qadınlarda koaqulopatiyalar, qara ciyərin sağlamlığının qorunması, gen terapiyasında yeni nailiyyətlər, yeni kliniki müalicədə əvəzedici və qeyri-əvəzedici terapiya haqqında alimlər tərəfindən çıxışlar edilmişdir.

Bundan başqa Avropa Hemofiliya Konsorsiumunun yalnız üzv təşkilatlarının rəhbərləri ilə baş Assambleya keçirilmişdir və cari məsələlər müzakirə edilmişdir.

Elmi beynəlxalq konfrans zamanı Dünya Hemofiliya Federasiyasının məsul şəxsləri ilə görüş keçirildi.

Görüş zamanı razılığa gəlindi ki, 2023-cü ilin əvvəlində Dünya Hemofiliya Federasiyasının prezidenti beynəlxalq ekspert qismində olan tanınmış alimlər ilə Azərbaycana təşrif buyursunlar və Azərbaycanda Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının təşkilatçılığı ilə elmi konfrans keçirilsin, dövlət qurumları ilə görüşlər təşkil olunsun. Keçiriləcək konfransda müasir müalicədən və beynəlxalq standartlardan bəhs edilsin. Dövlət qurumları ilə görüş zamanı isə müalicənin mövcud durumunun müzakirəsi və pasientlərin müalicəsinin əl çatanlığı üçün müzakirələr edilsin.

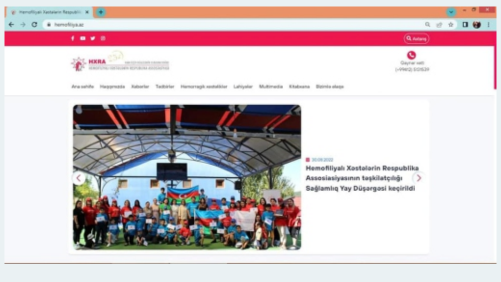
Əminik ki, yaxın gələcəyə atacağımız addımlar laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən insanların müalicəsinin əl çatanlığında müsbət rol oynayacaq.

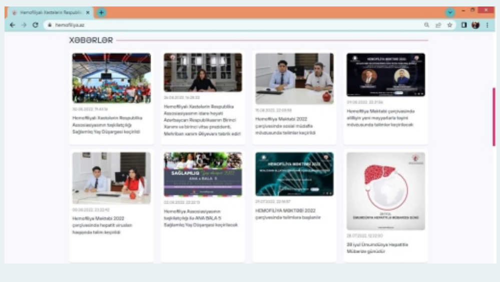
Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının www.hemofiliya.az saytı tam olaraq yeniləndi

Qeyd edək ki, Saytda Assosiasiyanın fəaliyyəti haqqında xəbərlər, video roliklər, elmi nəşrlər və qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşların bilgilərini artırmaq üçün faydalı məlumatlar davamlı olaraq yerləşdiriləcək.

Hazırda Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının bu günədək gördüyü işlər barədə məlumatlar sayta yerləşdirilir.

Hər kəsi yenilənmiş saytımızı izləməyə dəvət edirik!





Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının təşkilatçılığı ilə 27-29 avqust 2022-ci il tarixində “ANA & BALA-5“ Sağlamlıq Yay Düşərgəsi keçirildi

İlk olaraq Assosiasiyanın sədri Ayaz Hüseynov açılış çıxışında düşərgə daxiliri qanın laxtalanma pozğunluğu ilə bağlı bilgilərin artırılması və Hemofiliya Məktəbi çərçivəsində təlimlərin vacibliyini xüsusən vurğulamışdır.

Təmilər məhs damardaxili inyeksiyadan başlanıldı. Qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən uşaqların sağlamlığının qorunması üçün valideynlərin damar daxili inyeksiya etmək bacarıqları çox vacibdir. Bununla istənilən zaman valideyn təxirə salınmaz təcili yardım üçün öz övladına inyeksiya edə biləcək və ağırlaşmaların qarşısını almış olacaq.

Damar daxili inyeksiyanın təlimçisi Respublika Kliniki Xəstəxanasının hematologiya şöbəsində 45 il təcrübəsi olan tibb bacısı Sonaver xanım Məhərrəmova olmuşdur.

Bundan başqa düşərgə daxili psixoloq Təhminə Rüstəmova tərəfindən valideynərlə təlimləri keçirilmişdir. Təlimin məqsədi valideynləri maarifləndirmək, övladları ilə bağlı

problemləri müzakirə etmək, habelə övladları ilə ünsiyyətdə yaranan çətinliklərin həlli yollarını analiz etmək və valideynlərə dəstək olaraq motivasiyalarını artırmaq olmuşdur. Valideynlər ilə psixoloji treninq keçirildi. Təlimin məqsədi valideynləri maarifləndir-

mək, övladları ilə bağlı problemləri müzakirə etmək, ovladları ilə ünsiyyətdə yaranan çətinliklərin həll yollarını analiz etmək, valideynlərə dəstək olmaq, motivasiyalarını artırmaq olmuşdur. Bununla paralel uşaqlar üçün psixoloji müayinə keçirildi, uşaqların psixoloji durumları dəyənləndirildi, valideynlərə uşaqlar ilə bağli məsləhətlər verildi.

"Ana & Bala-5" yay sağlamlıq Hemofiliya Məktəbində fizioterapiyaya xüsusi yer

verilmişdir. Belə ki, təlimdə hemofiliyanın verdiyi fəsadlar arasında oynaq daxili hematomalar, hemartrozlar və kontrakturaların aradan qaldırılmasında fizioterapiyanın faydaları və sosial aspektləri haqqında Respublika Kliniki Xəstəxanasının Fizioterapiya şöbəsinin müdiri Dr. Yeganə Əzizova məruzə etmişdir. Bununla bərabər Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının İcraçı Direktoru Gülnarə Hüseynova Fizioterapiyanın təkmilləşdirilməsi və əlçatanlığı sahəsində Assosiasiyanın fəaliyyəti və gələcəyə olan planlar barədə çıxış edərək vurğulamışdır. Təlimlərin sonunda müayinələr keçirilmişdir.

Sağlamlıq Yay Düşərgəsi daxili Hemofiliya Məktəbində stomatoloq Dr. Aybəniz Şahmuradova tərəfindən stomatoloji təlim və müayinələr keçirildi. Qanın laxtalanma pozğunluğu ilə olan pasientlərin ağız boşluğunun sağlam olması bir çox sahədə olan ağırlaşmaların qarşısını alınmış olur və dövlət tərəfindən təmənnasız təmin edilən laxtalandırıcı dərman preparatlarına qənaətə gətirib çıxarır.

İlk dəfə olaraq Hemofiliya Məktəbində pediatr Dr. Təranə Cəlilova tərəfindən "Hemofiliya və somatik xəstəliklər mövzusunda" təlim keçirildi. Qanın laxtalanma pozğunluğu ilə olan pasientlərin somatik xəstəliklərin

müalicəsində nələrə diqqət edilməsi və dərman seçimi barədə ətraflı məlumat verilmişdir. Təlimlər valideynlər tərəfindən sual cavab ilə davam etmişdir.

Hemofiliya Məktəbində Türkiyədə ixtisaslaşdırılmış kurslarda olduğu üçün onlayn formatda hematoloq Dr. Sevil Cəlilova tərəfindən "Trombositopatiyalar və digər laxtalanma pozğunluqları” mövzusunda təlim keçirildi. Müxtəlif diaqnozlarla olan qanın laxtalanma pozğunluğunun simptomatikası və müalicəsi haqda iştirakçılara ətraflı məlumat verildi.

ANA & BALA-5 Sağlamlıq Yay Düşərgəsinin növbəti qonaqları TƏBİB-in Tibbi Xidmətlərin Təşkili departamentinin əməkdaşları Dr. Romella Osmanova və Dr. Səkinə Əzizli olmuşlar. Dr. Romella Osmanlı valideynləri və uşaqları salamlayaraq Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının fəaliyyətinin və rolunun vacibliyini qeyd etdi və keçirilən ANA & BALA proqramının dünyanın heç bir yerində rast gəlmədiyini bildirdi. Daha sonra sağlamlıq Yay düşərgəsi daxili Hemofiliya Məktəbində keçirilən seminar iştirakçılarına sertifikatlar təqdim edildi.

Məqsədimiz, biliklərimizi paylaşaraq uşaqların sağlamlığını qorumaqdır!

4 noyabr 2022-ci il tarixində İcbari Tibbi Sığorta üzrə Dövlət Agentliyinin və TƏBİB-in dəstəyilə keçirilən AZƏRBAYCAN BEYNƏLXALQ TİBB VƏ İNNOVASİYALARI SƏRGİSİ çərçivəsində panel sessiyalarında tibb sahəsinin aktual mövzuları müzakirə edildi

Panel müzakirələrində çıxışçı Ayaz Hüseynov tərəfindən qanın laxtalanma pozğunluğunun müalicəsində innovativ tətbiq, xəstəliyin verdiyi fəsadların aradan qaldırılmasında Fizioterapiyanın və Stomatoloji xidmətin vacibliyi, statistika, Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının dövlət səhiyyə qurumları ilə birlikdə əməkdaşlığı və fəaliyyəti haqda məlumat verilmişdir. Assosiasiyanın fəaliyyəti yüksək qiymətləndirilmiş və sual cavab ilə panel müzakirələri davam etmişdir.

5-6 dekabr 2022-ci il tarixlərində Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynov cənub bölgəsində Mərkəzi Xəstəxanalarını ziyarət edib

İlk olaraq Səlyan Rayon Mərkəzi Xəstəxanasının direktoru Dr. Ramin Qasımovla görüş keçirildi. Görüş zamanı Səlyan rayonunda pasientlərin, xüsusən də laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşların müalicəsinin yaxşılaşdırılması üçün birgə atılacaq addımlar müzakirə edildi. Müzakirə zamanı xəstəxananın direktoru və Assosiasiya sədri tərəfindən qərara alındı ki, 2023-cü ildə Bakıdan mütəxəssislərin iştirakı ilə təcrübə mübadilə-

sinin artırılması məqsədilə Səlyanda həkimlər üçün qanın laxtalanma pozğunluğu və onun müalicəsi mövzusunda seminar keçirilsin.

Daha sonra Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynov Lənkəran Şəhər Mərkəzi Xəstəxanasını ziyarət etdi və direktor müavini Dr. Taleh Məmmədov və İTS-in regional nümayəndəsi Dr. Sadiq Dadaşovla görüş baş tutdu. Görüş zamanı Assosiasiya sədri Ayaz Hüseynov tərəfindən Lənkaranda dövlət səhiyyə qurumları ilə birgə laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşlarının müalicəsinin keyfiyyətinin artırılması məqsədilə planlaşdırılan işlərlə bağlı

məlumat verildi. Xüsusilə vurğulandı ki, qarşıdan gələn 2023-cü il Assosiasiya dövlət səhiyyə qurumları ilə birgə Lənkəran Şəhər Mərkəzi Xəstəxanasında Fizioterapiya kabinetini avadanlıqla və müasir müalicənin tətbiqi sahəsində həkimlərin təkmilləşdirməsi üçün dəstək vermәyi planlaşdırılıb. Daha sonra Fizioterapiya kabinetinə baxış keçirilərək fizioterapevtlərlə tanışlıq olmuşdur.

Sonda Ayaz Hüseynov Masallı Rayon Mərkəzi Xəstəxanasını ziyarət etmişdir. İlk olaraq xəstəxananın direktoru Dr. İlqar Ramizoğlu ilə görüşərək Masallı rayonunda laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşların statistikası və xəstəxananın laboratoriyası barədə danışıldı. Daha sonra xəstəxananın hematoloqu Dr. Mirdamət Nəbiyev və fizioterapevti Dr. Əbdülrəhman Hüseynovla görüş baş tutdu. Görüş zamanı gələcəkdə birgə görüləcək işlər və mövcud perspektivlər barədə danışıqlar aparıldı.

Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assisosiasiyası tərəfindən üç rayon üzrə əldə edilən məlumatlar qısa bir zamanda TƏBİB-ə təqdim edilməsi nəzərdə tutulub.

Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyası Azərbaycanda səhiyyə sağlamlıq sahəsində aparıcı Koalisiyalardan biri olan Azərbaycan Vərəm Əleyhinə QHT Koalisiyasına üzv qəbul olunub

Nəzərə alsaq ki, Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyası bir çox qanın laxtalanma pozğunluğu ilə olan xəstəlikləri özündə birləşdirir və xüsusən Covid 19 pandemiyasını nəzərə alaraq paralel qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən insanların vərəm xəstəliyi haqqında maariflənməsi və bu sahədə profilaktik tədbirlərin keçirilməsi zəruridir.

Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının kiçik üzvləri üçün PsyCare mərkəzi tərəfində psixoloji təlimlər tam ödənişsiz davam edir

Qeyd edək ki, uşaqlarımız təlimlərdən razılıqlarını bildirir və həvəslə iştiraklarını davam etdirirlər!

Bizdə öz növbəmizdə bizimlə əməkdaşlığa görə başda mərkəzin direktoru Təhminə xanım Rüstəmova olmaqla PsyCare - Peşəkar Psixoloji Xidmətlər Mərkəzinin bütün heyətinə təşəkkürümüzü bildiririk və gələcək fəaliyyətlərində bol uğurlar arzu edirik!

“Hemofiliyalı Xəstələr” İctimai Birliyi
Ünvan: Az1147, Bakı şəhəri,
Mir Cəlal küç. 83
☎ +994125131539 www.hemofiliya.az

İnformasiya bülleteninin buraxılışında maliyyə dəstəyi üçün octapharma şirkətinə təşəkkürümüzü bildiririk.