

گفت و گو با دکتر محمد اجل لوئیان، مدیر عامل بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش)

## شعار ما «شنیدن برای همه» است

■ علی اکبر  
ابراهیمی

دنیای صداها از لحظه تولد برای همه ما مفهوم پیدا می‌کند. درست زمانی که ما با شنیدن صدای مادرمان آرامش می‌گیریم و این آرامش نقطه شروع رابطه با دنیای بیرون است. حال اگر این اتفاق برای کودکی نیفتد، چه می‌شود. تصور این اتفاق هم تلخ است و از همان لحظه تلاش‌ها برای رساندن صدا به گوش کودک شروع می‌شود. بر اساس آمار، سالانه تعدادی کودک با این عارضه به دنیا می‌آیند که همه تلاش‌ها برای درمان آغاز می‌شود. حال خانواده‌ای را تصور کنید که به دلیل نداشتن تمکن مالی ممکن است کودکش تا آخر عمر ناشنوا باقی بماند. خوشبختانه در چند سال اخیر با کمک دولت و بنیادهای خیریه اقداماتی برای درمان این کودکان آغاز شده است. بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش) یکی از این نهادهاست که از ابتدای دهه ۹۰ کار خود را در این زمینه شروع کرده و تا امروز توانسته نعمت شنیدن را به کودکان زیادی اهدا کند. برای آشنایی بیشتر با این بنیاد سراغ دکتر محمد اجل لوئیان، جراح کاشت حلزون و مدیر عامل بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش) رفته‌ایم تا بیشتر با این موسسه و فعالیت‌های آن آشنا شویم.

**سلامت:** بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا چه سالی تاسیس شد؟

بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش) در ۴ دی‌ماه سال ۹۵ با کمک رئیس وقت مجمع خیرین سلامت و همراهی دکتر فرهادی، وزیر وقت علوم و دکتر خرسندی، رئیس گروه گوش‌وحلق‌و بینی بیمارستان امیراعلم تهران شکل گرفت و به ثبت وزارت کشور رسید. این بنیاد قبل از اینکه به ثبت رسمی برسد اقدامات خود را شروع کرده بود و با هماهنگی ۱۱ مرکز کاشت حلزون دولتی در کشور به افراد نیازمند کاشت حلزون خدمات ارائه می‌داد.

**سلامت:** انگیزه تشکیل بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا چه بود؟

دلیل اینکه ما سراغ راه‌اندازی یک بنیاد به نام بنیاد خیریه شنوایی بخشی شفا (بخشش) رفتم این بود که بعد از سال ۷۱ در کشور ما همپای کشورهای پیشرفته دنیا کاشت حلزون شنوایی برای افراد ناشنوا آغاز شد. ابتدا تعداد عمل‌های جراحی بسیار کم بود و به تدریج زیاد شد، تا اینکه از سال ۸۷ به بعد تعداد عمل‌ها به دلیل حمایتی که از سوی دولت از این اعمال جراحی انجام گرفت، افزایش پیدا کرد و به رقمی حدود ۷۰۰ عمل جراحی کاشت حلزون در سال رسید.

بنابراین بعد از این رویداد اتفاقات خوب و بدی افتاد. اتفاق خوب این بود که بیشتر کودکان ناشنوایی که به دنیا آمده بودند در آن سال امکان کاشت حلزونی برای آنها فراهم شد و به زندگی عادی بازگشتند. کودکان بعد از کاشت و انجام اقدامات توانبخشی توانستند به‌عنوان یک کودک معمولی که دیگر معلول نیست در مدارس عادی شرکت کنند و زیرا اگر کودکی با عارضه ناشنوایی متولد و درمان نشود، ناگویی‌ها خواهد شد بنابراین دو عارضه ناشنوایی و ناگویی‌ها برای کودکی که ناشنوا به دنیا می‌آید، عارض می‌شود.

در نتیجه این حمایت‌ها کاشت حلزونی برای کودکان بسیاری انجام گرفت و جمعیت زیادی مانند کودکان معمولی به مدرسه رفتند. البته نکته‌ای که وجود داشت این بود که بسیاری از این کودکان از خانواده‌های با سطح درآمدی پایین، ناشی از ازدواج‌های فامیلی و از یک محیط کوچک مانند روستا یا شهر کوچک بودند و در نتیجه تعداد کاشت حلزونی بالا رفت بنابراین بیشتر دریافت‌کنندگان این خدمت از گروه‌هایی بودند که مشکل امرارمعاش داشتند و نمی‌توانستند هزینه‌های اعمال جراحی را تأمین کنند.

دولت از ابتدا کمک اصلی برای این اقدام بوده و از شروع این اعمال جراحی در ایران پروتز را خرید و برای داوطلبان دریافت دولتی به‌صورت رایگان داده است و امروز هم این روند همچنان ادامه دارد. البته تنها مبلغی که خانواده‌های متقاضی برای پروتز پرداخت می‌کنند مبلغ ناچیزی حدود ۶ میلیون تومان است که برای فرانتیش هزینه‌های بستری، جراحی و توانبخشی پرداخت می‌کنند.

به تدریج و با افزایش خانواده‌های متقاضی دریافت پروتز افرادی پیدا شدند که در تأمین هزینه‌های فرانتیش هم ناتوان بودند. از این رو، خیریه‌های متعددی در سطح کشور برای کمک به این خانواده‌ها تشکیل شد و در شهرهایی مانند اصفهان، مشهد، تبریز، تهران و دیگر شهرها به این افراد کمک کردند. بعد از گذشت مدتی از کاشت حلزون دستگاه‌های کودکان به‌مرور فرسوده می‌شد و نیاز به تعمیر پیدا می‌کرد، مثلاً هزینه تعویض باتری ۱ میلیون تومان بود.

بنابراین کودکانی که از این دستگاه‌ها استفاده می‌کردند و در مدارس عادی به تحصیل مشغول بودند، یکباره و با سوختن دستگاه کمک‌شنوایی در ناشنوایی محض قرار می‌گرفتند و والدین آنها این امکان را نداشتند که هزینه‌های تعویض و تعمیر را در کوتاه‌ترین زمان ممکن تأمین کنند، در نتیجه این کودکان دوباره در دنیای سکوت می‌رفتند و گاهی این اتفاق ۳-۶ ماه به درازا می‌کشید و خانواده‌ها



**در حال حاضر پروتز تولید داخل وجود ندارد و در دنیا هم تنها ۵ شرکت تولیدکننده پروتزهای شنوایی هستند. وزارت بهداشت تنها وار دکننده این محصول است و هر دستگاه با هزینه ۴۵ میلیون به کشور وارد می‌شود**



کودکانی مراجعه می‌کنند که سن آنها به ۴-۳ سال هم می‌رسد که باید برای این موضوع هم برنامه‌ریزی شود.

**سلامت:** تعداد کودکانی که با این مشکل متولد می‌شوند چقدر است؟

در سال گذشته بیش از ۱/۵ میلیون تولد در کشور ثبت شده که از این تعداد ۳ در هزار نفر مشکل شنوایی داشته‌اند که این رقم حدود ۴ هزار و ۵۰۰ نفر مشکل شنوایی داشته‌اند که از این تعداد ۱۵۰۰ نفر ناشنوای کامل بودند. بنابراین در طول چند سال گذشته حدود ۱۲۰۰ تا ۱۵۰۰ کودک ناشنوای جدید به جمعیت کودکان ناشنوا اضافه شده است.

**سلامت:** مراکز یازده گانه کاشت حلزون در کشور دولتی هستند؟

بله، این مراکز همگی دولتی هستند و در پراکندگی جغرافیایی خوبی قرار دارند. استان‌های آذربایجان، خراسان و خوزستان، فارس، کرمان، اصفهان، فارس و تهران عمده نیازمندان را پوشش می‌دهند. البته یکی از استان‌های نیازمند در این خصوص استان سیستان و بلوچستان است که باید برای آن هم برنامه‌ریزی شود.

**سلامت:** ناشنوایی کامل بیشتر بر اثر چه عارضه‌ای به وجود می‌آید؟

بر اساس مطالعاتی که در کشور ما و خارج از کشور هم انجام شده نزدیک ۵۰ تا ۷۰ درصد افرادی که ناشنوا به دنیا می‌آیند زمینه ژنتیکی دارند و ۳۰ درصد هم مربوط به بیماری‌های مختلف‌اند، مانند تولد زودرس، بیماری‌های ویروسی. در ضمن بارداری و مشکلات خونی و بیماری‌های مادر و استفاده از آنتی‌بیوتیک‌ها در آبی‌سوی می‌توانند دلایلی باشند که کودک را ناشنوا می‌کنند بنابراین علت اصلی ژنتیک است و همه موارد قابل پیشگیری و قابل کنترل هستند.

**سلامت:** پوشش بیمه‌ای کاشت حلزون در کشور وجود دارد؟

متأسفانه امروز هیچ پوشش بیمه‌ای برای این منظور در کشور وجود ندارد و بیمه‌های پایه هیچ حمایتی در این خصوص ندارند. بیمه‌های تکمیلی در مورد خدمات کاشت و پس از کاشت حمایت‌های محدودی در حدود ۶ تا ۲۰ میلیون دارند. مشکل دیگری هم علاوه بر نبود پوشش بیمه‌ای کاشت نبود حمایت بیمه‌ای برای بعد از کاشت و کلاس‌های گفتاردرمانی و توانبخشی است که در همه جای دنیا وجود دارد.

**سلامت:** مبلغی که بنیاد به خانواده‌های نیازمند پرداخت می‌کند از چه محلی تأمین می‌شود؟

تمام مبلغی که تا امروز دریافت و پرداخت می‌کنیم از محل کمک‌های خیرین است. البته در این بین افراد حقیقی و حقوقی در فهرست خیرین و حامیان مالی بنیاد هستند. اتفاقی که به‌تازگی افتاده این است که امروزه مبالغی خرد از طریق آب‌هایی که مردم به‌صورت روزانه با آنها تراکش‌هایی را انجام می‌دهند به بنیاد می‌رسد که به دلیل بالا بودن تعداد تراکش‌ها کمک‌های خوبی برای ما محسوب می‌شود.

**سلامت:** آیا کودکان دریافت‌کننده حلزون مشکلی برای ارتباط و محیط مدرسه ندارند؟

این بچه‌ها در مدارس عادی تحصیل می‌کنند و در گذشته به دلیل اینکه این عارضه کمتر شناخته شده بود، در خیلی از مدارس مشکلاتی را داشتیم و همکاران ما به مدارس می‌رفتند تا مدیر و معلمان و حتی کودکان را با این اختلال آشنا کنند اما خوشبختانه در سال‌های گذشته با افزایش تعداد کودکان دریافت‌کننده و آشنایی معلمان با این مشکل، مشکلات کمتر شده و این کودکان نیاز به حمایت پیدا نمی‌کنند.

**سلامت:** هدف کوتاه‌مدت و بلندمدت بنیاد چیست؟

چشم‌انداز بلندمدت ما در این بنیاد این است که شعار «شنیدن برای همه» را تحقق ببخشیم و بتوانیم موضوع را علاوه بر کودکان که تحت پوشش هستند به بزرگسالانی که با این عارضه مواجه‌اند هم گسترش دهیم و بتوانیم به این سمت برویم که با داشتن افراد شنوای سالم جامعه سالم هم محقق شود. در کوتاه‌مدت امیدواریم پیشگیری را به‌عنوان یک اقدام اساسی نهادینه کنیم و نهادهایی مانند وزارت بهداشت که مسوول این موضوع هستند را پای کار بیاوریم. البته کمک‌های سازمان بهزیستی در این خصوص قابل قبول است و شاید در آینده نزدیک بتوانیم پیشگیری را به‌صورت نهادینه داشته باشیم. ■

**سلامت:** شرکت‌ها خدمات پس از فروش دارند؟

بله، این شرکت خدمات پس از فروش هم ارائه می‌دهند و خدمات برای قطعات مختلف از ۶ ماه تا ۱ سال و ۳ سال و ۱۰ سال متغیر است بنابراین خدمات پس از فروش با توجه به نوع قطعه و شرکت متغیر است و بعد از اتمام دوره قطعات جایگزین می‌شوند.

**سلامت:** در وضعیت تحریم‌ها مشکلی برای تأمین حلزون‌ها ندارید؟

خوشبختانه با تمهیداتی که دولت از سال قبل برای این موضوع در نظر گرفت خریدها به مقدار نیاز انجام شده و فعلاً مشکلی نداریم. البته خریدهای جدید هم ثبت می‌شوند و در هیأت‌امتهای ارزی وزارت بهداشت تمهیدات لازم برای این منظور در حال انجام است. البته روند مشکلی است ولی خوشبختانه مشکلی از این لحاظ وجود ندارد و بیماران نیازمند نگران این موضوع نباشند.

**سلامت:** تعداد پزشکان همکار بنیاد بخشش چند نفر است؟

بنیاد بخشش با مراکز کاشت حلزون دولتی ارتباط دارد و حدود ۲۵ پزشک متخصص گوش و حلق و بینی و فوق تخصص گوش همکار مستقیم این مرکز هستند. همچنین متخصصان شنوایی سنجی و گفتاردرمانگر هم با ما همکاری می‌کنند. تعداد اعضای هیأت‌امتهای بنیاد ۱۹ نفر است که برخی از آنها پزشکان و برخی خیرینی هستند با بنیاد همکاری می‌کنند.

**سلامت:** کاشت حلزون بیشتر برای کدام سنین انجام می‌شود؟

کاشت حلزون دو بخش است؛ کاشت در مراکز دولتی و کاشت در مراکز خصوصی بنابراین بنیاد بخشش از کاشت حلزون در مراکز دولتی حمایت می‌کند. در این مراکز هم کاشت برای دو گروه از افراد انجام می‌شود؛ نخست کودکان کمتر از ۴ سال که مادرزادی ناشنوا به دنیا آمده و نتوانسته‌اند با استفاده از سمعک و روش‌های دیگر آموزش ببینند یا کودکان بزرگسالی که با سمعک یا بدون سمعک شنوایی داشتند و به دلیل بیماری یا مخاطرات دیگر ناشنوا شده‌اند بنابراین این دو گروه مشمول خدمات دولتی می‌شوند و بنیاد هم از این گروه حمایت می‌کند.

**سلامت:** هزینه کاشت حلزون چقدر است؟

بخش سومی که برای بنیاد مهم است این است که برای ازدواج و فرزندآوری افرادی که سابقه کاشت حلزونی ناشنوایی ژنتیک در خانواده آنها وجود دارد باید مشاوره‌هایی انجام شود که متأسفانه این موضوع مورد غفلت قرار گرفته بود، اما خوشبختانه امروز سرویسی با کمک مالی بنیاد بخشش و با همکاری متخصصان ژنتیکی که در مراکز کاشت حلزونی هستند و همچنین کمک سازمان بهزیستی راه‌اندازی شده که همه خانواده‌هایی که سابقه کاشت حلزونی در آنها وجود دارد می‌توانند به‌صورت رایگان مورد مشاوره قرار گیرند و در انتخاب راه‌هایی که فرزندان آنها به این عارضه دچار نشوند به آنها کمک می‌شود و آزمایش‌های ژنتیکی برای این منظور انجام خواهد شد.

**سلامت:** کمک‌ها چگونه به نیازمندان ارائه می‌شود؟

این کمک‌ها بدون نام و نشان ارائه می‌شود و بدون اینکه در نیازمندی افراد نیازمند تقیثش شود و با حفظ کرامت آنها خدمات را ارائه می‌کنیم، حتی بسیاری از خانواده‌ها اطلاعی از اینکه چه موسسه یا نهادی این کمک‌ها را به آنها داده این خدمات را دریافت کرده‌اند. قسمت دیگر کار این بود که برای افرادی که کاشت حلزون شده و در حال حاضر شنوایی پیدا کرده‌اند، زمان تعمیر دستگاه چه باید کرد؟ برای این منظور هم بیمه‌ای تعریف شد. تعداد ۲ هزار خانواده از مجموع ۱۰ هزار خانواده‌ای که کاشت حلزون داشته‌اند، شناسایی شده و برای آنها بیمه‌ای تعریف شد تا بدون اینکه به بنیاد بخشش مراجعه کنند زمان خرابی دستگاه به مرکزی که کاشت را انجام داده‌اند مراجعه کنند و با تأیید مدیر آن مرکز بر اساس اسامی‌ای که از سوی بنیاد در اختیار شرکت قرار داده شده قطعه مورد نظر را با پرداخت ۲۰ درصد مبلغ دریافت‌کنند بنابراین در این بخش هم بنیاد سازوکاری را طراحی کرده که با حفظ کرامت افراد و بدون نیاز به مراجعه به بنیاد افراد نیازمند می‌توانند خدمات را دریافت کنند.

بنیاد بخشش مراجعه کنند زمان خرابی دستگاه به مرکزی که کاشت را انجام داده‌اند مراجعه کنند و با تأیید مدیر آن مرکز بر اساس اسامی‌ای که از سوی بنیاد در اختیار شرکت قرار داده شده قطعه مورد نظر را با پرداخت ۲۰ درصد مبلغ دریافت‌کنند بنابراین در این بخش هم بنیاد سازوکاری را طراحی کرده که با حفظ کرامت افراد و بدون نیاز به مراجعه به بنیاد افراد نیازمند می‌توانند خدمات را دریافت کنند.

**سلامت:** کمک‌ها چگونه به نیازمندان ارائه می‌شود؟

این کمک‌ها بدون نام و نشان ارائه می‌شود و بدون اینکه در نیازمندی افراد نیازمند تقیثش شود و با حفظ کرامت آنها خدمات را ارائه می‌کنیم، حتی بسیاری از خانواده‌ها اطلاعی از اینکه چه موسسه یا نهادی این کمک‌ها را به آنها داده این خدمات را دریافت کرده‌اند. قسمت دیگر کار این بود که برای افرادی که کاشت حلزون شده و در حال حاضر شنوایی پیدا کرده‌اند، زمان تعمیر دستگاه چه باید کرد؟ برای این منظور هم بیمه‌ای تعریف شد. تعداد ۲ هزار خانواده از مجموع ۱۰ هزار خانواده‌ای که کاشت حلزون داشته‌اند، شناسایی شده و برای آنها بیمه‌ای تعریف شد تا بدون اینکه به بنیاد بخشش مراجعه کنند زمان خرابی دستگاه به مرکزی که کاشت را انجام داده‌اند مراجعه کنند و با تأیید مدیر آن مرکز بر اساس اسامی‌ای که از سوی بنیاد در اختیار شرکت قرار داده شده قطعه مورد نظر را با پرداخت ۲۰ درصد مبلغ دریافت‌کنند بنابراین در این بخش هم بنیاد سازوکاری را طراحی کرده که با حفظ کرامت افراد و بدون نیاز به مراجعه به بنیاد افراد نیازمند می‌توانند خدمات را دریافت کنند.

### راه‌های ارتباط و کمک

راه‌های کمک به بنیاد بخشش چند گروه‌اند؛

نخست اینکه افراد با مراجعه به سایت موسسه به

آدرس [www.bakshesh.ir](http://www.bakshesh.ir) کمک‌های نقدی و غیرنقدی را

از این طریق به ما اعلام کنند. همچنین افراد می‌توانند با مراجعه به این

سایت خود را به‌عنوان حامی در این سایت ثبت و انتخاب کنند که به چه تعداد

کودک و با چه سنینی از یک استان و گروه اجتماعی خاصی می‌خواهند کمک کنند. روش

دیگر گرفتن کد دستوری \*۱۴\*۱۴\*۱۴ است که از این طریق می‌توانند

کمک‌های خود را به حساب بنیاد واریز کنند. همچنین با مراجعه

به نرم‌افزار آب و بخش نیکوکاری خیریه شنوایی شفا را

انتخاب کنند. به‌زودی در برخی بانک‌ها افراد با

مراجعه به باجه‌های خودپرداز می‌توانند

کمک‌های خود را به حساب

بنیاد واریز کنند.

**"بخشش" رادر امر "پیشگیری از تولد کودک ناشنوا" یاری نماید...**

