

میراث

تنکابن در مسیر ثبت ملی شهر سفال ایران



شهرستان تنکابن یکی از زیباترین مناطق غرب استان مازندران، به دلیل طبیعت سرسبز، جنگل‌های هیرکانی، باغ‌های مرکبات و کیوی و پیشینه فرهنگی غنی، از جایگاه ویژه‌ای در شمال ایران برخوردار است. در کنار جاذبه‌های طبیعی، صنایع دستی تنکابن نیز نیازتابی از فرهنگ و هنر مردمان این دیار است.

حصیربافی با استفاده از الیاف گیاهی، چادرش‌بافی، نمدمالی، سفالگری، بافت انواع محصولات پشمی و چوب‌تراشی از مهم‌ترین هنرهای سنتی این منطقه به شمار می‌روند. این صنایع دستی علاوه بر حفظ هویت فرهنگی و بومی، نقش مهمی در ایجاد اشتغال، توسعه گردشگری و رونق اقتصاد محلی ایفا می‌کنند و همچنان مورد استقبال گردشگران و علاقه‌مندان به هنرهای سنتی قرار دارند.

فرماندار تنکابن در بازدید از دهکده سفال روستای سلیم آباد، با تأکید بر ظرفیت منحصر به فرد این مجموعه خانوادگی در تولید سفال سنتی، از پیگیری ثبت تنکابن به عنوان شهر ملی سفال و رفع موانع زیرساختی این دهکده هنری خبر داد.

به گزارش ایرنا، مرتضی شکوهی با حضور در روستای سلیم آباد از بخش مرکزی این شهرستان، از دهکده سفال و کارگاه‌های این منطقه بازدید کرد. در این بازدید که فریدون پورآهنگریان، بخشدار مرکزی، اعضای شورای اسلامی بخش و جمعی از مسئولان محلی نیز حضور داشتند، فرماندار تنکابن ضمن دیدار با خانواده‌هنرمند بابامحب، از نزدیک در جریان توانمندی‌ها، مشکلات و موانع پیش روی توسعه این دهکده هنری قرار گرفت.

وی در حاشیه این بازدید اظهار کرد: امروز توفیق داشتیم در روستای سلیم آباد خدمت خانواده محترم بابامحب برسیم؛ مجموعه‌ای که بحق برند صنایع دستی شهرستان و استان محسوب می‌شود.

وی با اشاره به ویژگی‌های متمایز این مرکز تولیدی گفت: ما با یک سازماندهی کاری بی‌نظیر روبه‌رو هستیم که به جرئت می‌توان گفت در کشور کم‌سابقه است. فعالیت بیش از ۵۰ نفر از اعضای یک خانواده شامل پذیرزگ، فرزندان و نوه‌ها در کنار هم، یک ساختار ویژه و منحصر به فرد به سفال سلیم آباد بخشیده است.

فرماندار تنکابن افزود: اصالت کار، نوع خاک مصرفی و حفظ طرح و نقش نگارهای سنتی موجب شده اعضای بابامحب به عنوان نماد هویتی سفال تنکابن در سطح ملی شناخته شود.

نماینده عالی دولت در شهرستان تنکابن از برنامه‌ریزی برای ارتقای جایگاه این هنر در سطح کشور خبر داد و تصریح کرد: با توجه به ظرفیت‌های موجود و ثبت ملی روستای سلیم آباد، دبیرخانه مربوط تشکیل و شرح وظایف اعضا نیز تعریف شده است.

شکوهی تأکید کرد: مطالبه جدی ما و اهالی هنر در شهرستان، ثبت تنکابن به عنوان «شهر ملی سفال» است. این مسیر با ارزیابی‌های اداره کل و وزارت میراث فرهنگی، صنایع دستی و گردشگری و تکیه بر انگیزه بالای بخشدار مرکزی، شوراها و خانواده‌هنرمند محلی، در فاز عملیاتی قرار گرفته است.

وی در بخش دیگری از سخنان خود با اشاره به ضرورت اصلاح زیرساخت‌های گردشگری منطقه، از وضعیت فعلی تابلوهای راهنما و جاده دسترسی گلایه کرد.

شکوهی بیان کرد: تابلوهای راهنمای گردشگران باید متناسب با هویت هنری این روستا با طراحی و اصلاح شوند.

فرماندار تنکابن در خصوص جاده دسترسی دهکده سفال نیز خاطر نشان کرد: با همت بخشدار مرکزی، دهیاری و شورای روستا، زیرسازیهی لازم انجام شده است، اما با توجه به اینکه بخشی از مسیر خارج از بافت قرار دارد و در حیطه وظایف مستقیم بنیاد مسکن نیست، مقرر شد با هم‌افزایی میان اداره راه، بنیاد مسکن و منابع شهرستانی، عملیات بهسازی و آسفالت این مسیر به سرعت پیگیری شود.

شکوهی خاطر نشان کرد: سفال تنکابن که امروز به همت و پشتکار خانواده محلی به این جایگاه رسیده، بخشی از هویت شهرستان ماست. وظیفه ما در مجموعه دولت این است که تمام ظرفیت‌ها را پای کار بیآوریم تا موانع توسعه این دهکده برطرف شده و این هنر اصیل به جایگاه واقعی خود دست یابد.

بیماران پروانه‌ای در اصفهان با مشکلات تأمین پانسمان، نبود خدمات تخصصی و هزینه درمان دست و پنجه نرم می‌کنند

سنگینی کمبودها بر بال پروانه‌ای‌ها



شود. همچنین دهان بیماران مبتلا به ای‌بی بسیار کوچک است؛ به نحوی که قاشق غذاخوری وارد دهان نمی‌شود. لثه بیماران زخم می‌شود و بیماران به خدمات دندانپزشکی نیاز پیدا می‌کنند. این در حالی است که متأسفانه خدمات دندانپزشکی در تمام شهرها در دسترس نیست و از طرفی فقط چهار پزشک در اختیارشان قرار گرفته و اصلاً پرداختی نداشتند. این افراد برحسب نیازشان خدمات پانسمان را دریافت می‌کنند. بنابراین هزینه‌ای از آن‌ها بابت پانسمان دریافت نمی‌شود و بیمه همه هزینه‌ها را پوشش می‌دهد.

در حوزه دارو نیز برخی اقلام دارویی زیر پوشش صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج با محدودیت‌هایی همراه هستند. برای مثال در مورد پمادهای ترکیبی و داروهای مکمل که به دلایل مشکلات تغذیه‌ای مورد نیاز بیماران است، سقف مشخصی برای پرداخت از سوی بیمه در نظر گرفته شده و در مواردی که بیمار به تعداد بیشتری نیاز داشته باشد یا حتی به برندهای خاصی به دلیل عوارض دارویی نیاز داشته باشد هزینه با پرداخت فرانشیز تأمین می‌شود.

مدیرعامل مؤسسه خیریه حمایت از بیماران پروانه‌ای بیان کرد: با وجود اینکه این بیماری یک بیماری غیرواگیر نوع پانسمان به نام «مپیلکس» است که توسط یک شرکت سوئدی تولید می‌شود. این پانسمان در جهان جایگزین دیگری ندارد و افزون بر ۱۵۰ کشور از این محصول استفاده می‌کنند که متأسفانه در سال‌های گذشته و از زمان خروج آمریکا از برجام در سال ۲۰۱۸ این پانسمان‌ها تحریم شدند به گونه‌ای که رئیس جمهور شهید ایران اسلامی آیت‌الله رئیسی از این موضوع به عنوان جنگ به شیوه غیرانسانی در زمان صدارت خود یاد کرد.

با وجود اینکه تلاش‌های بسیاری برای تأمین پانسمان‌های این بیماران با کمک صندوق کودکان سازمان ملل متحد (یونیسف) انجام شده اما به نظر می‌رسد تأمین پانسمان‌های این بیماران با تحریم‌های داخلی نیز گره خورده است. به گونه‌ای که سال گذشته مؤسس و مدیرعامل مؤسسه خیریه حمایت از بیماران پروانه‌ای از کوتاهی برخی مسئولان گلایه کرد و گفت: «امروز ما در بحث دارو و درمان بیماران پروانه‌ای دچار تحریم‌های خارجی و داخلی هستیم و متأسفانه فشاری که از سوی تحریم‌های داخلی تحمل می‌کنیم، بیشتر از تحریم‌های خارجی است.»

مدیرعامل خانه «ای-بی» همچنین با انتقاد از برخی مشکلات داخلی در بحث دارو و درمان بیماران پروانه‌ای افزود: «ما با نوعی از تحریم‌ها در داخل کشور مواجه هستیم. متأسفانه برخی بنیادها و سازمان‌ها در این مسئله کوتاهی کردند. این مجموعه‌ها با وجود آنکه از بودجه ردیف دولتی برخوردار هستند، ولی از این بیماران حمایت نمی‌کنند و در این زمینه یک بنیاد خاص مورد انتقاد ما قرار دارد که حتی از آن بنیاد شکایت کرده‌ایم زیرا این بنیاد به نام بیماران پروانه‌ای بودجه دولتی دریافت کرده و باید پاسخگو باشد.»

مدیرعامل مؤسسه خیریه مدیریت امور بیماران پروانه‌ای در گفت‌وگو با خبرنگار ایرنا، با اشاره به مشکلات بیماران پروانه‌ای در استان اصفهان، گفت: «ما با مشکلات متعددی مواجه هستیم که نیازمند توجه ویژه است. یکی از مشکلات اصلی، کمبود دارو و تجهیزات درمانی است. ما در حال حاضر ۷۳ بیمار مبتلا به ای‌بی در استان اصفهان شناسایی شده‌اند؛ البته با نام‌نویسی افراد در سامانه‌های مربوط، ممکن است این تعداد افزایش یابد، اما آمار فعلی ۷۳ نفر است.

این بیماران از طریق صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج وزارت بهداشت و با پوشش بیمه سلامت، خدمات درمانی و پاراکلینیکی دریافت می‌کنند. در این راستا، با همکاری معاونت درمان، پزشکان مسئول (Focal Point) در سامانه‌های وزارت بهداشت، بیمه سلامت و تأمین اجتماعی نشان‌دار شده‌اند تا خدمات مورد نیاز این بیماران به صورت هدفمند ارائه شود.

صندوق صعب‌العلاج بیمه سلامت بخش زیادی از هزینه‌های درمانی این بیماران را پرداخت می‌کند. همچنین تأمین پانسمان‌های تخصصی مورد نیاز بیماران ای‌بی بر عهده خانه ای‌بی تهران است. این پانسمان‌ها به صورت مستقیم به منزل بیماران ارسال می‌شود و در صورتی که سهم اضافه‌ای برای استان اصفهان در نظر گرفته شده باشد توسط شعبه خانه ای‌بی در اصفهان به‌طور رایگان در اختیار آن‌ها قرار می‌گیرد.

مهم‌ترین موانع بیماران پروانه‌ای در دسترسی به دارو، خدمات و پانسمان‌های تخصصی چیست؟

طی دو سه سال اخیر کمبودی برای تأمین پانسمان نداشتیم و از خانه ای‌بی وارد شده و به صورت کاملاً رایگان در اختیارشان قرار گرفته و اصلاً پرداختی نداشتند. این افراد برحسب نیازشان خدمات پانسمان را دریافت می‌کنند. بنابراین هزینه‌ای از آن‌ها بابت پانسمان دریافت نمی‌شود و بیمه همه هزینه‌ها را پوشش می‌دهد.

در حوزه دارو نیز برخی اقلام دارویی زیر پوشش صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج با محدودیت‌هایی همراه هستند. برای مثال در مورد پمادهای ترکیبی و داروهای مکمل که به دلایل مشکلات تغذیه‌ای مورد نیاز بیماران است، سقف مشخصی برای پرداخت از سوی بیمه در نظر گرفته شده و در مواردی که بیمار به تعداد بیشتری نیاز داشته باشد یا حتی به برندهای خاصی به دلیل عوارض دارویی نیاز داشته باشد هزینه با پرداخت فرانشیز تأمین می‌شود.

در مجموع، بیماران ای‌بی از نظر تأمین دارو با مشکل جدی مواجه نیستند. در برخی شرایط خاص، ممکن است ماهانه میانگینی حدود ۱/۵ تا ۲ میلیون تومان خارج از تعهد بیمه نیاز داشته باشند؛ البته این هزینه شامل همه بیماران نمی‌شود و تنها در موارد خاص و متناسب با شرایط بیمار ایجاد می‌شود. البته شاید بتوان گفت هزینه‌های دندانپزشکی بیماران جز موارد بسیار مهم نیازمند حمایت ویژه است که هزینه‌های آن برای خانواده‌ها بسیار سنگین تمام می‌شود.

مدیرعامل مؤسسه خیریه حمایت از بیماران پروانه‌ای در گفت‌وگو با خبرنگار ایرنا، با اشاره به مشکلات بیماران پروانه‌ای در استان اصفهان، گفت: «ما با مشکلات متعددی مواجه هستیم که نیازمند توجه ویژه است. یکی از مشکلات اصلی، کمبود دارو و تجهیزات درمانی است. ما در حال حاضر ۷۳ بیمار مبتلا به ای‌بی در استان اصفهان شناسایی شده‌اند؛ البته با نام‌نویسی افراد در سامانه‌های مربوط، ممکن است این تعداد افزایش یابد، اما آمار فعلی ۷۳ نفر است.

این بیماران از طریق صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج وزارت بهداشت و با پوشش بیمه سلامت، خدمات درمانی و پاراکلینیکی دریافت می‌کنند. در این راستا، با همکاری معاونت درمان، پزشکان مسئول (Focal Point) در سامانه‌های وزارت بهداشت، بیمه سلامت و تأمین اجتماعی نشان‌دار شده‌اند تا خدمات مورد نیاز این بیماران به صورت هدفمند ارائه شود.

صندوق صعب‌العلاج بیمه سلامت بخش زیادی از هزینه‌های درمانی این بیماران را پرداخت می‌کند. همچنین تأمین پانسمان‌های تخصصی مورد نیاز بیماران ای‌بی بر عهده خانه ای‌بی تهران است. این پانسمان‌ها به صورت مستقیم به منزل بیماران ارسال می‌شود و در صورتی که سهم اضافه‌ای برای استان اصفهان در نظر گرفته شده باشد توسط شعبه خانه ای‌بی در اصفهان به‌طور رایگان در اختیار آن‌ها قرار می‌گیرد.

همچنین کانون حمایتی و مراقبتی از بیماران صعب‌العلاج حمد ایرانیان نیز به عنوان حامی این بیماران، بخشی از خدمات مورد نیاز را در قالب فعالیت‌های خیریه ارائه می‌دهد.

با همکاری معاونت درمان، ویزیت بیماران ای‌بی در بیمارستان امام حسین (ع) به صورت رایگان انجام می‌شود و در صورت نیاز به خدمات درمانی یا پاراکلینیکی، تمامی اقدام‌های لازم در همین مرکز پیگیری و ارائه خواهد شد.

اگر قرار باشد یک پیام مهم به مردم و مسئولان منتقل کنید، دوست دارید درباره زندگی بیماران پروانه‌ای چه نکته‌ای شنیده و درک شود؟

تعداد این بیماران آن قدر زیاد نیست که جامعه مواجهه مستقیم زیادی با این افراد داشته باشد و آن‌ها در مراکز درمانی خاصی متمرکز هستند، خانواده‌های این بیماران هستند که مستقیماً با شرایط سخت زندگی آن‌ها روبه‌رو هستند و جامعه باید پذیرش یک بیمار پروانه‌ای را به عنوان فردی که بیماری قابل سرایت ندارد و بیماری‌اش ژنتیکی است، داشته باشد و در مدیریت این بیماری به خانواده‌های این افراد کمک شود.

نگاه همراه با احترام و درک شرایط سخت این کودکان و برخورد مهربان با آن‌ها بیش از همه نیاز این عزیزان است. ما دیابت را با شیوعی مثلاً ۱۰ تا ۱۴ درصد در جامعه داریم و قطعاً همه با آن درگیر هستند ولی در مورد این بیماری فقط اطرافیان و خانواده‌ها درگیر آن می‌شوند و یاری رساندن به این خانواده‌ها که درگیر این موضوع هستند شاید بیشترین کمک است که می‌توانم بر آن تأکید کنم. خدمات توان‌بخشی و مراقبتی اصل اساسی درمان این بیماران بوده که نیازمند کمک خیران است.

آیا اقدامی در راستای کمک به خانواده‌های این بیماران صورت گرفته است؟

در خیریه ای‌بی تمام پزشکان، متخصصان و فوق تخصص‌های قدیمی و جدید شهر دلسوزانه به چه‌جا خدمات ارائه می‌دهند. اگر کسی هدفش کمک کردن به این چه‌جا باشد از طریق خیریه می‌تواند اقدام کند. مسائل مالی، تغذیه و تأمین نیازهای اولیه از جمله مسائلی است که خانواده‌ها ممکن است با آن مواجه باشند. تمرکز خیریه عمدتاً مباحث درمانی این بیماران است البته در کنارش بسته‌های حمایتی هم به خانواده‌ها ارائه می‌شود. قطعاً با توجه به شرایط اقتصادی ویژه حال حاضر کشور، خانواده‌ها در بحث نگهداری، مسافرت و تأمین نیازهای اولیه با مشکل روبه‌رو هستند که نیاز به حمایت جامعه خیران بیشتر از قبل احساس می‌شود.

در دانشگاه، مدرسه، جامعه و بازار کار، این بیماران با چه مشکلاتی روبه‌رو هستند و دولت آیا حمایتی در این ارتباط دارد؟

معمولاً این چه‌ها چون خیلی خاص هستند در دانشگاه و مدرسه آن‌ها را به صورت خاص پذیرش می‌کنند. شما وقتی دختری پسر را می‌بینید که بیماری ای‌بی دارد ظاهر این بچه بیشترین مشکلی است که اعتماد به نفسش را پایین می‌آورد؛ بنابراین پذیرش آن توسط جامعه و تغییر نگاه‌ها بسیار مهم است. در همه دنیا برای بیماران خاص یک پلاکارد روی سینه چه‌ها آویزان است که وقتی جایی می‌روند مشخص است آن شخص بیمار خاص است و اگر نیاز به خدمتی پیدا کرد سایر افراد به آن‌ها کمک کنند. ما چنین فرایندی را در کشورمان نداریم و حتی نگاه ترحم‌آمیز به این افراد حس خوبی ایجاد نمی‌کند. اینکه بتوانیم از این نگاه‌های ترحم‌آمیز در جامعه کم کنیم، شاید بیشترین کمکی باشد که می‌تواند در حق این افراد انجام داد.

مهم‌ترین اولویت در حوزه بیماران ای‌بی، افزایش آگاهی جامعه نسبت به این بیماری است. هر چه بیشتر با بیماران و خانواده‌های آنان صحبت شده و مشکلات و چالش‌هایشان از زبان خودشان روایت شود، درک و آگاهی عمومی نسبت به شرایط این بیماران افزایش خواهد یافت. بسیاری از افراد از سختی‌های زندگی با بیماری ای‌بی اطلاع کافی ندارند. این بیماران ممکن است با زخم‌های گسترده پوستی، آسیب‌های صورت، درد و مشکلاتی مانند زخم در ناحیه نشیمن‌گاه مواجه باشند، مشکلات گوارشی و بلع غذا دارند، گاهی شدت مشکلات پوستی منجر به چسبندگی‌های شدید در انگشتان می‌شود که نیازمند جراحی‌های ارتوپدی است. این‌ها تنها بخشی از دشواری‌هایی است که بیماران ای‌بی هر روز با آن دست و پنجه نرم می‌کنند، اما متأسفانه در جامعه کمتر شناخته شده و درک می‌شود.

پذیرش آگهی و تبلیغات در قدس آنلاین

WWW.QUDSONLINE.IR

تلفن پذیرش: ۳۷۰۸۸

مجتمع چاپ و نشر روزنامه قدس

مجهزترین چاپخانه شرق کشور با پرسنل حرفه‌ای

چاپ افست | شیت | رول

پیوی | سلفون | لیتوگرافی | صحافی | برش

مشهد، بلوار سجاد، نبش سجاد یک ۰۵۱-۳۷۰۸۸ (واحد سفارشات مؤسسه فرهنگی قدس)