HEMOFİLİYA ZAMANI

"Hemofiliyalı Xəstələr" İctimai Birliyi

YANVAR-DEKABR (2025)

www.hemofiliya.az

MÜALİCƏ HAMI ÜÇÜNDÜR

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

Azərbaycanda ilk dəfə həkimlər və pasiyentlərin iştirakı ilə həmrəylik veloyürüşü keçirildi

27 aprel 2025-ci il tarixində TƏBİB-in, Pirallahı Tibb Mərkəzinin, Tibbi Reabilitasiya Mərkəzinin, Azərbaycan Respublikası Səhiyyə işçiləri Həmkarlar İttifaqının, Azərbaycan Əlil Velosipetçilərə Dəstək İctimai Birliyinin və Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyası təşkilatçılığı ilə Bakıda, dəniz kənarı Bulvarda Dünya Hemofiliya Gününə həsr edilmiş həkim və pasiyentlərin həmrəylik veloyürüşü keçirildi.

Veloyürüşdə TƏBİB-in həkimləri, Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının üzvləri, Azərbaycan Əlil Velosipedçilər Klubunun üzvləri iştirak etmişlər.

Qeyd edək ki, bu formatda Veloyürüş ilk dəfə keçirilir və keçirilən tədbirin məqsədi həkim və pasiyentlərin həmrəyliyini göstərmək, hemofiliya xəstəliyə maksimum diqqəti cəlb etmək və hemofiliyanın müalicəsində fiziki idmanın mühüm yer almasını nümayiş etdirmək olmuşdur.

29.05.2025-ci il tarixdə "Azərbaycanda Nadir Xəstəliklərin Müalicəsində Müasir Yanaşma və Klinik Hallar"mövzusunda elmi konfrans keçirilib

TƏBİB və Pasiyent Təşkilatları İttifaqının təşkilatçılığı ilə Yeni Klinikada Beynəlxalq Nadir Xəstəliklər Gününə həsr edilmiş "Azərbaycanda Nadir Xəstəliklərin Müalicəsində Müasir Yanaşma və Klinik Hallar" mövzusunda elmi konfrans keçirilib.

Konfransda TƏBİB-in İcraçı direktorunun müavini Anar İsrafilov, TƏBİB-in İcraçı direktorunun müşaviri Pərvin Əkbərov, İcbari Tibbi Sığorta üzrə Dövlət Agentliyinin Tibbi planlama departamentinin Monitorinq şöbəsinin müdiri Bəyalı Məmmədov, TƏBİB-in Təlim və tədqiqatlar departamentinin rəhbəri Teymur Mirzəbəyli və Pasiyent Təşkilatları İttifaqının sədri Ayaz Hüseynov və digər əməkdaşlar iştirak edib.

Konfransın açılış mərasimində çıxış edən TƏBİB-in İcraçı direktorunun müavini Anar İsrafilov nadir xəstəliklərin səhiyyə sistemində xüsusi diqqət tələb etdiyini vurğulayaraq, onların erkən diaqnostikası və effektiv müalicəsi üçün multidisiplinar yanaşmanın vacibliyini qeyd edib.

TƏBİB-in İcraçı direktorunun müşaviri Pərvin Əkbərov nadir xəstəliklərin müalicəsində dövlət dəstəyinin və səhiyyə sisteminin üzərinə düşən vəzifələrin vacibliyini vurğulayıb. O, konfransın həm elmi müzakirələr, həm də pasiyentlərə göstərilən tibbi dəstəyin inkişaf etdirilməsi üçün vacib platforma olduğunu deyib.

Digər çıxışçılar da nadir xəstəliklərin diqqət mərkəzində saxlanılmasının və onların müalicəsində multidisiplinar yanaşmanın vacibliyinin əhəmiyyətini vurğulayıblar.

Konfransın elmi hissəsində müxtəlif ixtisaslardan olan mütəxəssislər nadir xəstəliklərin diaqnostikası, klinik halları və müasir müalicə metodlarına dair məruzələrlə çıxış ediblər. Tədbirdə Bakı Sağlamlıq Mərkəzi, Respublika Pediatriya Mərkəzi, Elmi-Tədqiqat Pediatriya İnstitutu, Yeni Klinika, Baku Medical Plaza, Mediland Hospital, Lor Hospital, Kliniki Tibbi Mərkəz, Milli Hematologiya Mərkəzi və Azərbaycan Tibb Universiteti kimi qabaqcıl tibb müəssisələrinin nümayəndələri iştirak ediblər.

Nadir xəstəliklərə dair maarifləndirməni artırmaq, bu sahədə çalışan mütəxəssisləri və pasiyentləri bir araya gətirmək, həmçinin diaqnostika və müalicə imkanlarını müzakirə etmək məqsədilə təşkil edilən konfransda ümumilikdə 300-dən çox həkim-mütəxəssis, tədqiqatçı və ictimai təşkilat nümayəndəsi iştirak edib. Qeyd edək ki, tədbir nadir xəstəliklərin idarə olunmasında əməkdaşlığın gücləndirilməsi və pasiyentlərə daha effektiv dəstəyin təmin olunması baxımından mühüm əhəmiyyət kəsb edib.

Konfransın sonunda təqdim olunan klinik hallar üzrə iştirakçıların sualları cavablandırılıb və tədbir iştirakçılarına sertifikatlar təqdim edilib.

Beynəlxalq Nadir Xəstəliklər Gününə aid silsilə tədbirlər davam edir

01.03.2025-ci il tarixində Pirallahı Tibb Mərkəzinin təşkilatçılığı, TƏBİB-in və Pasiyent Təşkilatları İttifaqının dəstəyi ilə Zirə EKO parkda "Beynəlxalq Nadir Xəstəliklər" gününə həsr edilmiş seminar keçirildi.

Seminarda açılış nitqi ilə çıxış edən TƏBİB-in Təlim və tədqiqatlar departamentinin rəhbəri Teymur Mirzəbəyli ölkəmizdə na-

dir xəstəliklərdən əziyyət çəkən vətəndaşlara dövlət qayğısından danışdı.

Pasiyent Təşkilatları İttifaqının sədri Ayaz Hüseynov öz çıxışında pasiyentlərin keyfiyyətli müalicəsinin təşkilinin vacibliyini qeyd etmişdir.

Daha sonra müxtəlif nadir xəstəliklərin müayinə, müalicə və laborator diaqnostikası haqqında ixtisaslaşmış həkimlər - Gülay Qurbanzadə, Sevil Cəlilova, Nərgiz Yəhyəzadə, Sevinc Camıyeva, Orxan Nəcəfov çıxış ediblər.

Baş tutan tədbirdə 50-dən çox tibb işçisi iştirak etmişdir.

Seminarın sonunda Pirallahı Tibb Mərkəzinin direktoru Azər Zeynalov tədbirin əhə-

miyyətindən vurğulayaraq seminar iştirakçılarına uğurlar arzu etmişdir.

17 Aprelin 2025-ci ildə Azərbaycanda Dünya Hemofiliya Günü münasibətilə xüsusi tədbir təşkil olunub

Tədbir Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyası, Mirzə Ələkbər Sabir Fondu və Beynəlxalq Muğam Mərkəzinin təşkilatçılığı ilə baş tutub.

Tədbirdə dövlət qurumları, həkimlər və ictimai xadimlər iştirak edərək, muğam konserti ilə həmrəylik nümayiş etdiriblər. Konsert Dünya Hemofiliya Gününə həsr olunmuşdu və tədbirin məqsədi nadir qanın laxtalanma pozğunluqları ilə bağlı xəstəliklərə diqqət çəkmək, bu xəstələrin keyfiyyətli müalicəsinə nail olmaq idi. Tədbirin təşkilatçıları və tərəfdaşları arasında Azərbaycan Respublikası Mədəniyyət Nazirliyi, Beynəlxalq Muğam Mərkəzi, Azərbaycan Respublikası Səhiyyə Nazirliyi, TƏBİB və Pasiyent Təşkilatları İttifaqı yer alıb.

Rəsmi hissə əvvəlcə dövlət himninin oxunması və şəhidlərimizin, Ulu Öndərin xatirəsinin bir dəqiqəlik sükutla yad edilməsi ilə başlayıb. Daha sonra, Hemofiliya Asosiyasiyasının video roliki və hesabatı nümayiş olunub. Qeyd olunub ki, bu gün biz təkcə xəstəlikdən deyil, həm də gücdən, ümiddən, həmrəylikdən danışmaq üçün buradayıq, musiqi ilə söz, insanla təbiət vəhdət təşkil edəcək.

Mirzə Ələkbər Sabir Fondunun təsisçisi və prezidenti Sevda Tahirli çıxışında fondun fəaliyyətindən bəhs edərək, həyatımızda qarşılaşdığımız çətinliklərin bizi gücləndirdiyini və fondun 2012-ci ildən bu yana assosiasiya ilə geniş əlaqələr qurduğunu vurğulayıb.

Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının rəhbəri Ayaz Hüseynov dövlətin bu sahədəki dəstəyini qeyd edərək, Prezident İlham Əliyev və Mehriban Əliyevaya təşəkkür edib. O, qeyd edib ki, 2006-cı ildən etibarən dərman preparatları tamamilə dövlət tərəfindən təmin edilir və demək olar ki, pasiyentlərin dərman

qıtlığı problemi qismən öz həlli yolunu tapıb:

"Uşaqlardan tutmuş böyüklərə qədər hər bir hemofiliyalı fərdin ehtiyaclarını önə çəkmişik. Bizim üçün bu, sadəcə fəaliyyət deyil — bu, missiyadır. Dövlətin bu sahəyə göstərdiyi diqqət və qayğıya görə Prezident İlham Əliyevə və Birinci vitse-prezident Mehriban Əliyevaya təşəkkürümüzü bildiririk. Onlar daima həssas əhali qruplarına öz diqqətlərini əsirgəmirlər. Məhz onların qayğısı nəticəsində 2006-cı ildən etibarən dövlət proqramı çərçivəsində bu günə qədər dərman preparatları pasiyentlərimizə tam təmannasız verilir. Biz son illərdə dərman qıtlığını hiss etmirik. Hazırda əsas məqsədimiz odur ki, dərman preparatları regionlarda yaşayan pasiyentlərə də vaxtında və davamlı şəkildə çatdırılsın. Bu, həm onların sağlamlığına, həm də sosial rifahına müsbət təsir göstərir. Dövlət səhiyyə qurumlarının bu prosesdəki dəstəyi olduqca mühümdür. Biz də Assosiasiya olaraq daim dövlət səhiyyə qurumlarının yanında olmağa çalışırıq ki, bu proseslər daha da sürətlənsin".

Deputat Pərvanə Vəliyeva tədbirdə çıxış edərək, hemofiliyalı xəstələrə verilən dəstəyin çox önəmli olduğunu vurğulayıb. O, cəmiyyətin bu xəstəliklə bağlı daha çox məlumatlı olması və sosial maarifləndirmənin vacibliyini qeyd edib:

"Assosiasiya uzun illərdir dayanmadan işlər görür, xəstələrə dəstək çox önəmlidir. Müalicə müddəti ərzində dərmanlar var, ailə qayğısı var, ancaq cəmiyyət tərəfdən də xəstəliyə qarşı fərqindəliyin olması, maarifləndirmənin olması çox önəmlidir. Çünki o insanlar da cəmiyyətimizin bir parçasıdır. Erkən aşkarlanma, diaqnozun vaxtında qoyulması çox önəmlidir. Sosial maarifləndirmə də həyat qurtarıcı ola bilər. Sizi təbrik edirəm. Uğurlar arzulayıram."

TƏBİB-in Tibbi təhsil və innovasiyalar departamentinin rəhbəri Teymur Mirzəbəyli öz çıxışında hemofiliya xəstəliyinin diqqət mərkəzində olduğunu bildirərək xəstəliyin müalicəsində dövlət tərəfindən ən müasir dərman preparatları ilə müalicənin aparıldığını bildirdi.

Azərbaycan Milli QHT Forumunun sədri Ramil İskəndərli pasiyent təşkilatlarının səhiyyə xidmətlərinin inkişafında və şəffaflığın artırılmasında oynadığı rolu diqqətə çatdırıb. O,

həmçinin, bu təşkilatların səhiyyə sahəsindəki təklif və tövsiyələrini dövlət orqanlarına təqdim etdiklərini qeyd edib:

"Pasiyent təşkilatlarının fəaliyyəti əsasən üç mühüm istiqamətdə özünü göstərir. Birincisi, səhiyyə xidmətlərinin inkişafı və keyfiyyətinin artırılması, bu sahədə əlçatanlığın təmin olunması üçün dövlət orqanlarına təklif və tövsiyələrin verilməsidir. İkincisi, pasiyentlərin hüquqlarının qorunması və müdafiəsidir. Üçüncüsü isə səhiyyə sahəsində şəffaflığın və ictimai iştirakçılığın artırılmasına töhfə verməkdir. Pasiyent hüquqları sahəsində ictimai nəzarətin genişləndirilməsi, ictimaiyyətin məlumatlandırılması və maarifləndirilməsi də QHT-lərin

üzərinə düşən vacib vəzifələrdəndir".

"İnformasiya və Sosial Təşəbbüslərə Dəstək" İctimai Birliyinin sədri, qht.az platforması rəhbəri Cəsarət Hüseynzadə və Mirzə Ələkbər Sabir Fonudunun prezidenti Sevda Tahirli tərəfindən Hemofiliyalı Xəstələrin Respublika Assosiasiyasının təsisçisini — Gülnarə Hüseynova vətəndaş cəmiyyətinin inkişafına verdiyi töhfələrə, hemofiliyalı və digər irsi qan xəstəliklərindən əziyyət çəkən şəxslərin hüquqlarının müdafiəsi və sağlamlıqlarının qorunması sahəsində uzunmüddətli və səmərəli fəaliyyətinə, həmçinin anadan olmasının 60 illik yubileyi münasibətilə Təşəkkürnamə ilə təltif edilib.

Gülnarə Hüseynova tədbirdə çıxışı zamanı duyğularını belə ifadə edib:

"Çox xoşbəxtəm. Arzu edirəm ki, hər kəs öz yubileylərini belə dəyərli və mənalı bir səhnədə qeyd etsin. Zalda əyləşən bir çox insanlarla uzun yol keçərək çiyin çiyinə çalışmışıq. Hər kəsə təşəkkür edirəm".

Tədbirin sonunda muğam konserti ilə bədii hissə yer alıb.

Qanaxmalara məruz qalan qadın və qızlarımıza biganə qalmayaq

Bu il Azərbaycanda və dünyanın 147 ölkəsində "Qanaxmalara Qadın və Qızlarda məruz qalır" şüarı ilə müxtəlif tədbirlər keçirilir.

TƏBİB-lə bərabər Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyası "Qanaxmalardan əziyyət çəkən qadın və qızların müasir müalicəsinə dair Marriott Boulevard Otelində elmi seminar təşkil olunmuşdur.

Seminarda qanaxmalara məruz qalan qadın və qızların müasir və multidisiplinar müalicəsi, dərman təminatının təkmilləşdirilməsi və digər mühüm məsələlər müzakirə olunmuşdur.

Məqsəd, ölkəmizdə müxtəlif diaqnozlarla olan qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən qadın və qızlara diqqətin artırılması, diaqnostika və müalicənin təkmilləşdirilməsinə nail olmaqdır.

Seminarda giriş sözü ilə Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynov, Tibbi Planlama departamentinin Monitorinq şöbəsinin baş məsləhətçisi Nərgiz xanım Allahverdiyeva, Sumqayıt Perinotal Mərkəzin rəhbəri Dr. Təranə xanım Rəcəbli mövzunun əhəmiyyətli olmasını və bu sahəyə diqqətin artırılmasının zəruri olduğunu bildirmişlər.

Daha sonra aşağıdakı praktik və nəzəriyyə çıxışlar təqdim edilmişdir:

- Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının icraçı direktoru Gülnarə Hüseynova, "Qanaxmaların qadın və qızların həyat keyfiyyətinə təsiri"
- Respublika Klinik Xəstəxanasının hematologiya şöbəsinin müdiri Dr. Firəngiz Nəzərli, "XI Faktor Çatışmazlığı: Nadir Koagulyasiya Pozğunluğuna Müasir Baxış."
- Respublika Klinik Xəstəxanasının qan bankının müdiri Dr. Vəliyeva Şəbnəm, "V Faktor Çatışmazlığı: Nadir Koagulyasiya Pozğunluğuna Müasir Baxış"
- Respublika Klinik Xəstəxanasının hematologiya şöbəsinin həkim hematoloqu Dr. Asya İsmayıl-Zadə, "Qazanılmış hemofiliyaya yanaşma"

- Respublika Klinik Xəstəxanasının hematologiya şöbəsinin həkim hematoloqu Dr. Aytac Növruzova, "Anadan gəlmə trombositopatiyalar."
- Respublika Klinik Xəstəxanasının en-

dokrinoloqu Dr. Məmmədova Günay, "Hemofiliyalı xəstələrdə ən çox rast gəlinən endokrin patalogiyalara yanaşma"

Seminarda müzakirələr zamanı aşağıdakı təkliflər verildi:

1. Qanaxmalara məruz qalan qadın və qızların vahid məlumat bazası yaradılsın;
2. Qadın və qızlar pərakəndə yox bir mərkəzdən tibbi xidmətlə təmin edilsinlər;
3. Qadın və qızların həyat keyfiyyətini yaxşılaşdırmaq üçün müasir tibbi yanaşma - multidisiplinar yanaşma ilə təmin edilsinlər;
5. Qadın və qızların məruz qaldığı tip qanaxmaları müəyyən etmək və ona uyğun müasir dərman və qan preparatları ilə təmin etmək.

Qeyd olunan təkliflər aidiyyatı dövlət səhiyyə qurumlarına təqdim ediləcək.

19-21 sentyabr 2025-ci ildə “ANA və BALA -7” Sağlamlıq Düşərgəsi təşkil olundu

Azərbaycan Respublikası Qeyri-Hökumət Təşkilatlarına Dövlət Dəstəyi Agentliyi, Azərbaycan Həmkarlar Konfederasiyası, Mədəniyyət İşçiləri Həmkarlar İttifaqının dəstəyi və “Hemofiliyalı xəstələr” ictimai birliyinin təşkilatçılığı ilə 2025-ci il 19-21 sentyabrda layihə çərçivəsində “ANA və BALA -7” adlanan Sağlamlıq Düşərgəsi təşkil olundu.

Hemofiliya və digər qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən uşaqlar və onların ailə üzvlərindən ibarət hədəf qrupları düşərgədə iştirak etmişdir.

Düşərgə hemofiliya və digər qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən uşaqların valideynləri və kiçik yaşlı, yeniyetmə uşaqlardan ibarət iki qrupa ayrılmışdır. Böyüklər qrupu qadın və qızlardan ibarət, ikinci qrupda isə 90% oğlanlar 10% qız uşaqları olmuşdur. Xəstə uşaqlar və onların ailə üzvlərinə peşəkar mütəxəssislər komandası tərəfindən təmənnasız kompleks yanaşma ilə müayinələr və məsləhətlər verilmişdir.

Ümumilikdə sağlamlıq düşərgəsində hemofiliyadan əziyyət çəkən, xəstəliyin daşıyıcılarından ibarət 3-18 yaşa dək 50 uşaq və yeniyetmələrin iştirakı təşkil edilmişdir. Bunlarla bərabər 37 valideyin, 5 nəfər tibb işçiləri və təşkilat komitəsi iştirak etmişdirlər.

Düşərgənin ilk günü sentyabrın 19-da düşərgə iştirakçıları üçün Respublika Klinik Xəstəxanasının hematologiya şöbəsinin həkim hematoloqu Dr. Ələmdar Cəfərzadə tərəfindən hemofiliya xəstəliyinə müasir yanaşma, ağrının idarə edilməsi mövzusunda seminar keçirilmişdir və sonda müayinələr təşkil olunmuşdur.

Düşərgənin ikinci günü sentyabrın 20-də Tibbi Reabilitasiya Mərkəzinin baş həkimi Dr. Gülay Qurbanzadə və onun komandası tərəfindən “Hemofiliyanın fəsadlarının aradan qaldırılmasında fizioterapiya və reabilitasiyanın mühüm rolu” mövzusunda seminar təşkil edildi və daha sonra uşaqların müayinələri və konsultasiyalar ilə seminar davam etdi. Seminarların davamı olaraq uşaqların sağlam qidalanması və artıq çəkidən azad olunması mövzuda Qastroenteroloq, DNT dietoloq Dr. Nərmin

Novruzova seminarda çıxış etmişdir və vacib sualları cavablandırmışdır.

Daha sonra düşərgənin rəsmi hissəsində Milli Məclisin Səhiyyə Komitəsinin üzvü, deputat Pərvanə Vəliyeva və Azərbaycan Respublikası Mədəniyyət İşçiləri Həmkarlar İttifaqının sədri Elkiyar Ziyadovla görüş olmuşdur. Rəsmi hissə çərçivəsində ictimai birliyin sədri Ayaz Hüseynov tərəfindən 2024-2025-ci illər ərzində görülən işlər haqqında təqdimat olundu və hemofiliyalı uşaqların ifası ilə qonaqlara maarifləndirici tamaşa göstərildi.

Azərbaycan Respublikası Mədəniyyət İşçiləri Həmkarlar İttifaqının sədri Elkiyar Ziyadov və Milli Məclisin səhiyyə komitəsinin üzvü və millət vəkili Pərvanə Vəliyeva ölkə rəhbərliyinin həssas qruplarını daima diqqət mərkəzində saxladıqlarını və görülən işləri yüksək qiymətləndirmişlər. Tədbirin sonunda

50 nəfər uşaq üçün müxtəlif ləvazimatlarla məktəb çantaları hədiyyə edilmişdir.

21 sentyabr 2025-ci ildə düşərgənin son gündə düşərgə iştirakçılarına ictimai birliyin stomatoloqu Dr. Aybəniz Şahmuradova tərəfindən ağız boşluğunun gigiyenası mövzusunda seminar və birliyin tibb bacısı Mirvarid Siracova tərəfindən damar daxili inyeksiya təlimləri təşkil olunmuşdur. Valideynləri narahat edən suallar cavablandırılmışdır.

Sağlamlıq Düşərgəsi çərçivəsində qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən

uşaqlar və onların ailə üzvlərinin asudə vaxtının səmərəli keçirilməsi üçün idman və əyləncəli proqramlar təşkil edilmişdir.

Qeyd edək ki, pilot proqramı olaraq Sağlamlıq Düşərgəsinin məqsədi aidiyyati dövlət qurumları tərəfindən 18 yaşadək əlilliyi olan uşaqları sanator kurort müalicəyə cəlb etmək və bu sahənin inkişafına dövlətin dəstəyinin vacibliyini bildirməkdir.

Xatırladaq ki, Prezident İlham Əliyev 2005-ci ildə imzaladığı Hemofiliya və talassemiya irsi qan xəstəliklərinə düçar olmuş şəxslərə dövlət qayğısı haqqında Azərbaycan

Respublikasının Qanunun 5.3 maddəsində “İrsi qan xəstəliyi olan şəxslər tibb müəssisələrinin göndərişi əsasında sanatoriya-kurort müalicəsi ilə müvafiq icra hakimiyyəti orqanı tərəfindən müəyyən olunmuş qaydada təmin edilirlər” göstərildiyi kimi Azərbyacan Respublikasında yaşayan bütün İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərə aid olunmalıdır.

Valideynlərin psixoloji vəziyyətini yaxşılaşdırmaq, erkən əlilliyin qarşısını almaq, xəstəliyin keyfiyyətli müalicəsinə peşəkar həkim komandasını formalaşdırmaq, xəstə uşaqların sağlamlığının qorunması üçün 2026-cı il Hemofiliya üzrə Dövlət Proqramına multidisiplinar yanaşma ilə sanator-kurort müalicənin tətbiqi haqqında tərəfimizdən təkliflər paketi hazırlanır.

3-5 oktyabr 2025-ci il tarixində Avropa Hemofiliya Konsorsiumunun təşkilatçılığı ilə Avstriyanın paytaxtı Vyana şəhərində beynəlxalq elmi konfrans keçirilmişdir

Konfransa 39 avropa ölkəsindən pasiyent təşkilatları, həkimlər və alimlər təşrif buyurmuşdular və dünyanın tanınmış həkimləri tərəfindən müxtəlif diaqnozlarla müşahidə edilən qanın laxtalanma pozğunluğu ilə olan xəstəlikərin müalicəsində müasir multidisiplinar müalicə barədə çıxışlar edilmişdir.

Beynəlxalq konfransda əsas toxunulan mövzular:

1) Qadın və qızların qanaxmalarına xüsusi yanaşma və onların həyat keyfiyyətlərinin yaxşılaşdırılması.

2) Gen terapiyası və əldə olunan nailiyyətlər.

3) Müasir uzun müddət təsir edici dərman preparatları.

4) Qanaxmalı pasiyentlərin ağız boşluğunun qorunması və digər vacib mövzular çıxışlar arasında öz yerini almışdır.

Qeyd edək ki, Azərbaycandan Avropa Hemofiliya Konsorsiumuna yegəna üzv təşkilat Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynov iştirak edərək ölkəni təmsil etmişdir.

30.10.2025-ci ildə “Medinex” sərgisində “Hemofiliyanın multidisiplinar müalicəsinə dair” seminar keçirilib

TƏBİB-in dəstəyilə “Medinex” sərgisinin işgüzar proqramı çərçivəsində “Hemofiliyanın multidisiplinar müalicəsinə dair” seminar keçirilib.

Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynovun moderatorluğunda baş tutan seminarda Tibbi Reabilitasiya Mərkəzinin baş həkimi Gülay Qurbanzadə, Respublika Klinik Xəstəxanasının Hematologiya şöbəsinin müdiri Firəngiz Nəzərli və həkim-hematoloqu Aytac Novruzova, “Sumqayıt Hospital”ın baş tibb bacısı Mirvarid Siracova təqdimatlarla çıxış edib.

Ayaz Hüseynov “Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının dövlət səhiyyə qurumları ilə əməkdaşlığı və pasiyentlərin müalicələrinin keyfiyyətində əldə olunan nailiyyətlər”, Gülay Qurbanzadə “Hemofiliyanın müalicəsində fizioterapiyanın rolu”, Firəngiz Nəzərli “Von Villebrand xəstəliyi: hemostazın incə balansı” Aytac Novruzova “Hemofiliyanın müasir müalicəsi”, Mirvarid Siracova “Hemofiliyanın müalicəsində tibb bacısının rolu” barədə məlumat verib.

A.Hüseynov bildirib ki, Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyası qanın laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşların maraqlarını təmsil etmək məqsədi ilə yaradılıb:

“Assosiasiya üzv olduğu Dünya Hemofiliya Federasiyasının və Avropa Hemofiliya Konsorsiumunun kriteriyalarına əsaslanaraq inkişaf etmiş ölkələrin səhiyyə təcrübəsini Azərbaycanda tətbiq edir. Ölkədə hemofiliya və digər qanda laxtalanma pozğunluğundan əziyyət çəkən vətəndaşlara yüksək keyfiyyətli müalicənin əlçatanlığının təmin edilməsi məqsədilə müvafiq dövlət qurumları ilə birgə fəaliyyət göstərir”.

G.Qurbanzadə hemofiliyalı xəstələrdə rast gəlinən sümük əzələ problemləri - kəskin hemartroz, kliniki hemofilik artropatiya, əzələdaxili qanaxmalar, hematomalar, sevdoşişlər, septik artritlə bağlı və müalicə üsulları ilə bağlı iştirakçıları məlumatlandırıb:

“Davamlı qanaxmalar sonrası meydana çıxan sümük-əzələ problemləri hemofiliyalı xəstələrin həyat keyfiyyətini aşağı salır və zamanla əlilliyə səbəb olur, bu səbəbdən də düzgün təyin olunan reabilitasiya proqramları çox vacibdir”.

F.Nəzərli Von Villebrand xəstəliyinin diaqnozunun təyin edilməsindən və müalicə üsullarından danışıb:

“Hemostaz prokoaqulyant vəantikoaqulyant sistemlər arasında incə balansdır. Bu balansın pozulması həm qanaxma, həm də tromboz riski yaradır. Von Villebrand faktoru (vWF) trombosit adgeziyasını və VIII faktorun daşıyıcılığını təmin edir. “vWF”nin azlığı isə Ville brand xəstəliyinə səbəb ola bilər”.

A.Novruzova hemofiliyanın epidemiologiyasına təsir edən faktorlar, klinik mərhələlər barədə danışıb:

“Hemofiliya əsasən kişilərə təsir edir, çünki bu genlər X xromosomunda yerləşir. Gen daşıyıcıları yalnız hemofiliyalı kişilərin qızlarıdır. Nadir hallarda isə qadınlarda görülür (anası daşıyıcı atası xəstə olduğu halda). Gen daşıyıcısının hər oğlunun hemofiliya inkişaf ehtimalı 50%, hər qızının daşıyıcı olma ehtimalı isə 50%-dir”.

M.Siracova həkim və tibb bacısı arasında uğurlu müalicəsinin təşkilində koordinasiyanın vacibliyindən bəhs edib:

“Pasiyentin qəbulu və hazırlığı, son 6 ay ərzində keçirdiyi qanaxma epizodlarını, müalicə tarixini, istifadə etdiyi dərmanların soruşulması, oynaqların açılıb qatlanma bucağının müayinəsi, dəri, oynaq və əzələ nahiyələrində hematoma ya qanaxma əlamətlərini müşahidə edilməsi, təzyiq, nəbz və hərarət ölçülməsi tibb bacısının rollarında aiddir. Tibb bacıları eyni zamanda sənədləşdirmə və hesabat müayinələrinin nəticələrini tibbi karta qeyd etməli və məlumat bazasına əlavə etməlidir”.

Sonda iştirakçıların sualları cavablandırılıb, fikir mübadiləsi aparılıb.

31 oktyabr - 2 noyabr 2025-ci il tarixlərində Sloveniyanın paytaxtı Lyublyana şəhərində, Avropa Hemofiliya Konsorsiumunun təşkilatçılığı ilə “Yeni Texnologiyalar 2025” adlı elmi konfrans keçirilmişdir.

İki gün ərzində kanfrans çərçivəsində pasiyent təşkilatları və səhiyyə işçilərinin iştirakı ilə qanaxmaların müalicəsi, xəstəliyin verdiyi fəsadların aradan qaldırılması və gen terapiyası mövzularında ən son yeniliklərdən

dünyanın tanınmış həkim mütəxəssisləri və alimləri çıxışlar etmişlər.

Qeyd edək ki, Azərbaycandan elmi konfransa Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının sədri Ayaz Hüseynov və Tibbi Reabilitasiya Mərkəzinin baş həkimi Gülay Qurbanzadə qatılmışlar.

Tibb müəssisələrində "Hemofiliya xəstəliyinə multidisiplinar yanaşma" mövzusunda silsilə seminarlar keçirilib

TƏBİB və Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının birgə təşkilatçılığı ilə tabeli tibb müəssisələrində çalışan həkimlər üçün "Hemofiliya xəstəliyinə multidisiplinar yanaşma" mövzusunda seminarlar keçirilib.

Cari ilin sentyabr ayından etibarən noyabr ayının sonunadək Sumqayıt Tibb Mərkəzində, Quba Rayon Mərkəzi Xəstəxanasında, Qusar Rayon Mərkəzi Xəstəxanasında, Xaçmaz Qusar Rayon Mərkəzi Xəstəxanasında, Xızı Qusar Rayon Mərkəzi Xəstəxanasında, Şabran Qusar Rayon Mərkəzi Xəstəxanasında və Siyəzən Qusar Rayon Mərkəzi Xəstəxanasında ardıcıl olaraq seminarlar təşkil olunub.

Təlimlərin məqsədi hemofiliyalı xəstələrin kompleks və sistemli idarə olunmasında iştirak edən hematoloq, pediatr, ortoped, fizioterapevt, psixoloq, laboratoriya mütəxəssisi və digər sahə üzrə ixtisaslaşmış əməkdaşların bilik və bacarıqlarının artırılması, müasir praktiki yanaşmalar üzrə məlumatlılığın genişləndirilməsi, həmçinin təcrübə mübadiləsinin gücləndirilməsi olub.

Eyni zamanda seminarlar tibb işçilərinin davamlı tibbi təhsili çərçivəsində onların elmi və peşəkar inkişafına töhfə verməyi hədəfləyib.

Qeyd edək ki, Seminarda Respublika Klinik Xəstəxanasının Hematologiya şöbəsinin müdiri, həkim-hematoloq Firəngiz Nəzərli "Laborator diaqnostik yanaşmalar, faktorlara dair analizlər", Respublika Klinik Xəstəxanasının həkim-hematoloqu Asya İsmayıl-zadə "Hemofiliyanın müasir müalicəsi", Tibbi Reabilitasiya Mərkəzinin baş həkimi Gülay Qurbanzadə "Hemofiliyanın verdiyi fəsadların aradan qaldırılmasında fizioterapiyanın rolu", Respublika Klinik Xəstəxanasının Qan bankının müdiri, həkim hematoloq Dr. Şəbnəm Vəliyeva "Hemofiliyanın multidisiplinar müalicə modeli", Respublika Klinik Xəstəxanasının Hematologiya şöbəsinin həkim hematoloqu Dr. Ələmdar Cəfərov "Hemofiliya Xəstəliyinin ağırlaşmaları və idarəolunması", Respublika Klinik Xəstəxanasının hematoloqu Dr. Aytac Novruzova, "Hemofiliyanın müasir müalicəsi", Respublika Klinik Xəstəxanasının hematoloqu Dr.Yuliya Hüseynova "Qanın laxtalanma pozğunluğunun müalicəsinin müasir təşkili", Hemofiliyalı Xəstələrin Assosiasiyasının həkim-fizioterapevti Yeganə Əzizova "Hemofiliyanın verdiyi fəsadların aradan qaldırılmasında fizioterapiyanın rolu" və Sumqayıt Hospitalın baş tibb bacısı Mirvarid Siracova "Hemofiliyanın müalicəsində tibb bacısının rolu" mövzusunda çıxış etmişlər. Eyni zamanda regionlarda pasiyentlərdə seminarlara cəlb edilərək xəstəlik haqqında pasiyentləri narahat edən suallar da mütəxəssislər tərəfindən cavablandırılmışdır.

TƏBİB-in tabeliyində olan bütün aidiyyəti tibb müəssisələrinin əməkdaşları təlimlərə cəlb edilib və ümumilikdə 7 sessiya üzrə 323 əməkdaş seminarlarda iştirak edib.

Sumqayıt Tibb Mərkəzi

Quba Rayon Mərkəzi Xəstəxanası

Qusar Rayon Mərkəzi Xəstəxanası

Xaçmaz Rayon Mərkəzi Xəstəxanası

Xızı Rayon Mərkəzi Xəstəxanası

Şabran Rayon Mərkəzi Xəstəxanası

Siyəzən Rayon Mərkəzi Xəstəxanası

"Hemofiliyalı Xəstələr" İctimai Birliyi
Ünvan: AZ1147, Bakı şəhəri,
Adil Məmmədov küç. 83

☎ +994125131539
www.hemofiliya.az

İnformasiya bülleteninin buraxılışında maliyyə dəstəyi üçün octapharma şirkətinə təşəkkürümüzü bildiririk.