



انجمن حمایت از بیماران نقص آنزیمی (فنیل کتونوری) در تبریز راه اندازی شد.

شیوع بیماری PKU در جهان متفاوت است و حدود یک در 25000 تولد زنده دیده می شود.

به مناسبت افتتاح انجمن حمایت از بیماران نقص آنزیمی (فنیل کتونوری) با حضور مسئولین استانی، خانواده های بیماران و خیرین مراسم جشنی در سالن اجتماعات معاونت بهداشت دانشگاه علوم پزشکی تبریز برگزار گردید.

دکتر کارآموز قائم مقام معاونت بهداشت دانشگاه ضمن خیرمقدم به مدعوین، در مورد روند بیماری و شیوع و بروز آن در استان مطالبی را ارائه نمودند. دکتر استادرحیمی عضو هیئت علمی دانشگاه و رئیس انجمن درخصوص علت تشکیل انجمن و چگونگی فعالیت آن و همکاری سازمانها و خانواده های بیماران فنیل کتونوری سخنرانی نمودند.

در ادامه جلسه دکتر پاینده از رابطان بهزیستی استان به نقش و وظایف بهزیستی در این خصوص اشاره نمودند.

بعد از پخش کلیپی از زندگی بیماران و مشکلات آنان، مادر یکی از مبتلایان به فنیل کتونوری سخنرانی کرده و مسائلی را که با آن دست به گریبان هستند بیان نمودند.

در ادامه بیانیه P.K.U خوانده شد و هرگونه پیشنهاد و انتقاد در راستای بهبود عملکرد انجمن را خواستار شدند.

در پایان برنامه، جشنواره غذایی مخصوص بیماران برگزار شد و والدین با تدارک انواع غذاهای رژیمی در این جشنواره شرکت نمودند.

گفتنی است شیوع بیماری PKU در جهان متفاوت است و حدود یک در 25000 تولد زنده دیده می شود. آمار نوزادان مبتلا به این بیماری در ایران و استان آذربایجان شرقی از سطح جهانی بیشتر است و علت آن، وجود ازدواجهای فامیلی است. شیوع آن در ایران یک در هر 8000 تولد می باشد. برنامه غربالگری فنیل کتونوری از سال 1391 در استان آذربایجان شرقی شروع گردیده است و تعداد بیمار شناسایی شده در استان 150 نفر می باشد که 80 بیمار قبل از انجام غربالگری و 70 نوزاد بعد از شروع برنامه شناسایی شده اند.



