

#### گزارش

داروی بیماران ام‌پی‌اس به دلیل بدهی شرکت دارویی در گمرک مانده است؛

## انتظار چندین ماهه بیماران ام‌پی‌اس برای دریافت داروی حیاتی

**سمیه جاهدعظائیان:** بیماران مبتلا به ام‌پی‌اس یا «موکوپلی ساکاریدوز» که هر هفته به آنزیم‌درمانی نیازمند هستند، چند روز گذشته در اعتراض به عدم توزیع و تأمین دارو توقف در مصرف منظم دارو مقابل ساختمان وزارت بهداشت تجمع کرده و خواستار دیدار با مسئولان شدند. آنها اگرچه به دیدار با هیچ یک از مسئولان و حتی نماینده‌ای از سوی وزارت بهداشت موفق نشدند اما وعده‌ای مبنی بر ترخیص هر چه سریع‌تر داروی بیماران از گمرک دریافت کردند. «فایزه وطن‌خواه» عضو هیئت مدیره انجمن حمایت از بیماران ام‌پی‌اس که فرزند ۱۳ساله مبتلا به بیماری مزبور دارد به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «بیماران مبتلا به ام‌پی‌اس باید هر هفته به صورت منظم آنزیم‌درمانی شوند و این آنزیم‌درمانی هفتگی برای آنها بسیار حیاتی است. اما متأسفانه از چند هفته گذشته، داروی بیماران توزیع نشده است».

**تأمین داروی بیماران ام‌پی‌اس بودجه می‌خواهد**

او با اشاره به نگرانی فراوان خانواده‌ها از تأخیر در تأمین دارو ادامه می‌دهد: «تأمین داروی مورد نیاز بیماران ام‌پی‌اس در سال‌های گذشته نیز با شروع ماه ژانویه به دلیل اوج مشکلات ارزی و ذخیره‌ای مشاهده می‌شود اما امسال بیشتر از یک ماه و از ماه آبان است که بیماران مبتلا آنزیم و داروی همیشگی را دریافت نمی‌کنند. از طریق انجمن و با پیگیری خانواده‌ها اعلام کردند که بودجه کافی برای تأمین دارو وجود ندارد. با اصرار و پیگیری بیشتر اعلام کردند که بانک مرکزی بودجه مربوطه را تخصیص ن داده است و در آخرین پیگیری‌ها مشخص شد که داروی مورد نیاز از طریق شرکت مربوطه وارد کشور شده است اما حساب شرکت به دلیل به‌دکاری دارویی به بانک، بلوکه شده و در نتیجه دارو از گمرک نیز ترخیص نشده است». «وطن‌خواه» عضو هیئت مدیره انجمن حمایت از بیماران ام‌پی‌اس با انتقاد از سهل‌انگاری‌های به وجود آمده در توزیع داروی حیاتی بیماران یادآور می‌شود: «بیماران و خانواده‌ها از چند ماه گذشته پیگیر مطالبه‌مان برای دارو بودیم تا کار به تجمع مقابل وزارتخانه نرسد اما هر بار هم پاسخ بی‌نتیجه‌ای دریافت می‌کردیم. این بار خانواده‌هایی که فرزند مبتلا به بیماری ام‌پی‌اس دارند نگران پیشرفت بیماری فرزندان هستند و نمی‌خواهند شاهد رنج بیش از پیش فرزندان‌شان در برابر بیماری سخت و دردهای آن باشند».

**جان بیماران ام‌پی‌اس با توزیع نامنظم دارو در خطر است**

تأخیر در آنزیم‌درمانی بیماران را با مشکلات جبران‌ناپذیر و خطرناکی روبه‌رو خواهد کرد؛ «توزیع نامنظم و تأخیر در مصرف دارو مشکلات تنفسی بیماران را افزایش داده و سیستم ایمنی آنها را نسبت به گذشته، ضعیف می‌سازد. بن‌دردهای شدید، کمر و پا درد، بی‌حسی عضلانی و بسیاری از مشکلات دیگر در انتظار بیماران است که آنزیم‌درمانی‌شان متوقف شده است». به گفته این فعال حوزه افراد با نیازهای ویژه در حال حاضر اسامی و پرونده ۵۳۵ بیمار در انجمن حمایت از بیماران ام‌پی‌اس ثبت شده و این تعداد با فوت ۲۲ نفر از آنها به ۵۱۳ نفر رسیده است. بدون شک این آمار بسیار بیشتر است چراکه خانواده‌های زیادی به دلیل نبود امکان اطلاع‌رسانی صحیح و منظم، از نوع بیماری و مشکلات اصلی فرزندان‌شان مطلع نیستند. «وطن‌خواه» عضو هیئت مدیره انجمن حمایت از بیماران ام‌پی‌اس با اعلام مشکلات بی‌شمار بیماران یادآور می‌شود: «مشکلات اسکلتی، کوتاه‌قامتی، مشکلات ریوی، کلیوی، قلبی، تنفسی، کبدی و... در بیماران مبتلا به ام‌پی‌اس وجود دارد. این بیماری به گونه‌ای پیش می‌رود که تمام اندام‌های حیاتی را درگیر می‌کند. توزیع نامنظم دارو هم از همین جهت نگران‌کننده است که مشکلات بیماران و خانواده‌ها را چندین برابر می‌کند. خانواده‌ها هر ماه نگران تأخیر در تأمین دارو هستند و علاوه بر مشکلات بیماری فرزندان، فشارهای روحی و روانی زیادی را تحمل می‌کنند. خانواده‌هایی که فرزندان زیر دو سال و مبتلا به ام‌پی‌اس دارند نیز در صورت پیوند، با کم‌یابی یا هزینه‌های سرسام‌آور داروهای عوارض پیوند دست و پنجه نرم کرده و مشکلات فراوانی دارند. داروهای بعد از پیوند که برای کاهش یا پیشگیری از عوارض تجویز می‌شود، تحت پوشش بیمه نبوده و هزینه‌های غیر قابل پیش‌بینی و مضاعفی دارند.

**بیماران ام‌پی‌اس در روستاها امکاناتی ندارند**

به گزارش شرق، «موکوپلی ساکاریدوز» نوعی بیماری ژنتیکی- متابولیکی است که هیچ‌گونه درمان قطعی برای آن وجود ندارد؛ اما اگر در ابتدای بروز علائم به‌درستی تشخیص داده شود، می‌توان درمان را طولانی کرده و از بروز بسیاری از علائم شدیدتر جلوگیری کرد. این بیماری در خانواده‌هایی که ازدواج آنها به صورت فامیلی است، فراوانی بیشتری دارد. در حال‌حاضر بیش از ۶۰۰ بیمار قطعی مبتلا به بیماری MPS در کشور شناسایی شده و به دلیل رواج ازدواج‌های فامیلی در روستاها، تعداد بیماران در کشور بیش از هزارو ۵۰۰ نفر است که با بیماری فرزندان را مخفی می‌کنند و در مرحله انکار بیماری هستند یا شناخت دقیقی درباره آن ندارند. آمار ابتلا به بیماری MPS در شهر مشهد، خراسان شمالی، رشت و همچنین در جنوب کشور بسیار بالاتر از شهرهای دیگر برآورد شده است. نبود امکانات کافی در شهرستان‌ها به ویژه روستاها، دسترسی به امکانات (بسیار دشوار کرده است، بسیاری از بیماران در شهرستان‌ها زندگی می‌کنند و از نظر معیشتی در تنگنا بوده و نمی‌توانند هزینه‌های درمان را تأمین کنند. انجمن ام‌پی‌اس یا خانواده‌های حامی و توانمند، از طریق ارتباط با تعدادی از داروخانه‌های فعال در روستاها و مناطق محروم درصدی از هزینه پوششک بیماران و داروهای مکمل را به صورت ماهانه تقبل می‌کنند. تعدادی از خانواده‌ها نیز دو فرزند بیمار دارند و به‌سختی توان تأمین هزینه‌ها امکان‌پذیر است که در این صورت انجمن برای جلوگیری حمایت و کمک از این خانواده‌ها تصمیم‌گیری می‌کند. چنانچه نمونه‌هایی از این خانواده‌ها نیز در مناطق محروم بسیار زیاد است.

**کاهش عمر بیماران‌ی که به صورت نامنظم آنزیم می‌گیرند**

«سارا نوری» مدیرعامل انجمن بیماران ام‌پی‌اس ایران نیز در گفت‌وگو با خبرنگار «شرق» اعلام کرده بود که بازه سنی بسیاری از بیماران مبتلا به ام‌پی‌اس، ۲۰ تا ۲۲ سال در ایران است؛ «متأسفانه وقتی دارو به این بچه‌ها نرسد، با روند توزیع و تزریق دارو نامنظم باشد، قلب و ریه درگیری بیشتری پیدا کرده و تنفس برای بچه‌های مبتلا به ام‌پی‌اس سخت‌تر می‌شود. چنانچه آنزیم به شکل منظم به دستشان نرسد، واکنش‌هایی در بدن ایجاد شده و زمینه‌ساز مشکلات زیادی می‌شود و صددرصد بر کاهش عمر بیماران اثر دارد؛ به طوری که طول عمر نوع شدید این بچه‌ها تا پنج سال، نوع متوسط تا ۱۱ تا ۱۲ سال و نوع خفیف بین ۲۸ تا ۳۰ سال است». او علت دشواربودن تشخیص بیماری ام‌پی‌اس را نبود آگاهی میان پزشکان و خانواده‌ها می‌داند و «آشنانبودن پزشکان با بیماری ام‌پی‌اس» را مهم‌ترین علت عنوان کرده و ادامه می‌دهد: «هم خانواده‌ها با این بیماری آشنا نیستند و هم پزشکان اطلاعات سطحی دارند. علاوه بر اینکه انجمن اطلاع‌رسانی‌هایی در بستر بیمارستان، خانه‌های سلامت و... انجام می‌دهد اما شناخت کافی درباره آن وجود ندارد. مهم‌تر اینکه در بیماران تیپ ۳ چون از سن هفت‌سالگی به بعد مشکلات مغزی در کودک ایجاد شده و در نهایت به زمین‌گیرشدن کودک منجر می‌شود، به همین دلیل با بیماری «سی‌پی» اشتباه گرفته شده و پزشکان به اشتباه تشخیص را بر این بیماری می‌گذارند». بیماران ام‌پی‌اس در کنار تزریق دارو و آنزیم‌درمانی باید از نظر وضعیت قلب و ریه نیز به صورت ماهانه بررسی شوند. بیماران مبتلا به دلیل خشکی مفاصل، هیدروسفال‌ه‌شدن سر، کدورت قرینه چشم و... نیاز به کاردرمانی و استفاده از دستگاه‌هایی دارند که تمام اینها هزینه‌بر است. در حال حاضر مراکز دولتی در راستای ارائه بسته‌های درمانی به بیماران صعب‌العلاج، کار توانبخشی و کاردرمانی بیماران مبتلا به ام‌پی‌اس را به صورت رایگان با دریافت هزینه‌های ناچیز انجام می‌دهند اما به گفته خانواده‌ها، کیفیت ارائه خدمات در مراکز دولتی بسیار پایین بوده و نتایج اثربخشی به دنبال ندارند.

#### حجت کرمانی، وکیل زندانیان محیط زیستی، در گفت‌وگو با «شرق» از رد درخواست آزادی مشروط این زندانیان انتقاد کرد

## عفو و آزادی مشروط شامل چه محکومانی می‌شود؟



حجت کرمانی، وکیل زندانیان محیط‌زیستی، در گفت‌وگو با «شرق» از رد درخواست آزادی مشروط این زندانیان انتقاد کرد و با توجه به اخبار منتشرشده درباره عفو گسترده محکومان به مناسبت عید نوروز و عید سعید فطر اظهار امیدواری کرد رئیس دستگاه قضا شرایط برخورداری بقیه محکومان محیط‌زیستی زندانی از عفو یا آزادی مشروط را فراهم کند.

بهمن ماه سال ۱۳۹۶ بود که خبر بازداشت ۹ نفر از فعالان محیط زیست کشور منتشر شد؛ پرونده‌ای که این افراد را در حالی به جاسوسی متهم می‌کرد که رئیس سازمان محیط زیست و همچنین وزیر اطلاعات وقت کشور تأکید داشتند که بررسی‌ها نشان می‌دهد که این افراد نه‌تنها جاسوس نیستند؛ بلکه خطایی نیز مرتکب نشده‌اند. با مرگ کاووس سیدامامی در زندان، سرنوشت هشت متهم دیگر به بازداشت موقت طولانی‌مدت گره خورد. نهایتاً دو سال بعد و در سال ۱۳۹۸، مراد طاهباز و نیلوفر بیانی به ۱۰ سال زندان، هومن جوکار و طاهر قدیریان به هشت سال زندان، سام رجبی، سپیده کاشانی و امیرحسین خالقی به شش سال زندان و عبدالرضا کوهپایه به چهار سال زندان محکوم شدند؛ حکمی که در دادگاه تجدیدنظر هم عیناً تأیید شد.

بنا بر گفته حجت کرمانی، وکیل این زندانیان محیط‌زیستی، در طول سال‌های گذشته «برخی از محکومان پرونده یادشده با برخورداری از ارفاق‌های قانونی مثل عفو، رای باز یا تبادل زندانیان و پایان محکومیت آزاد شده‌اند» که ازجمله آنها می‌توان به عبدالرضا کوهپایه، سام رجبی، امیرحسین خالقی و مراد طاهباز اشاره کرد. باوجوداین بنا بر گفته وکیل این زندانیان محیط‌زیستی «با گذشت بیش از شش سال از دستگیری و حبس این فعالان محیط‌زیستی و با وجود درخواست و پیشنهاد بالاترین مقامات امنیتی کشور برای برخورداری این عزیزان از «عفو» و «آزادی مشروط» و دستور ریاست قوه قضائیه برای بررسی امکان برخورداری آنان از «آزادی مشروط» و «عفو» و درحالی‌که محکومان باقی‌مانده این پرونده واجد همه شرایط قانونی برای برخورداری از «آزادی مشروط» بودند، پس از سال‌ها انتظار و نهایتاً رجاع پرونده از اجرای احکام به دادگاه، در عرض کمتر از یک روز با «آزادی مشروط» آنان از سوی دادگاه مخالفت شده است». حجت کرمانی با بیان اینکه «با وجود تأیید حسن رفتار محکومان از سوی مقامات زندان در طول شش سال اجرای مجازات حبس آنها و همچنین موافقت ضابط پرونده و دادستان تهران با اعطای آزادی مشروط به این زندانیان و همچنین گذشت بیش از سه سال از موعد قانونی تحمل یک‌سوم حبس آنها که اصلی‌ترین شرط قانونی برای امکان برخورداری از آزادی مشروط است» می‌پرسد: «مشخص نیست چرا شعبه ۳۶ دادگاه تجدیدنظر استان تهران بدون توجه به همه این مسائل و صرفاً با استناد به نوع جرم ارتكابی و اینکه حالات و رفتار محکومان نشان نمی‌دهد که بعد از آزادی مرتکب جرم نمی‌شوند، درخواست آزادی مشروط آقایان هومن جوکار و طاهر قدیریان و خانم نیلوفر بیانی را مردود دانسته است؟».

این وکیل دادگستری در ادامه به «شرق» گفت: «بر مبنای بخش‌نامه‌ای که ادعا می‌شود از سوی شورای‌عالی امنیت ملی صادر شده است، اخذ نظر ضابط در جرائم امنیتی برای امکان برخورداری محکومان از نهادهای ارفاقی لازم است. وقتی ضابط پرونده با برخورداری این زندانیان از آزادی مشروط موافقت کرده است؛ یعنی درخواست آزادی مشروط با درنظرگرفتن جنبه‌های امنیتی و اتفاقاً تأیید این محکومان در صورت آزادی مجدداً مرتکب جرم مشابهی نمی‌شوند و آزادی آنها ضرری متوجه امنیت کشور نمی‌کند، به دادگاه ارسال شده است». کرمانی رفتار دادگاه تجدید نظر که «خود را بی‌نیاز از احضار محکومان و برگزاری جلسه حضوری و استماع درخواست محکومان و دفاعیات

#### بچه‌های مهتاب

## یک تنهایی بی انتها

بچه‌های مهتاب افرادی هستند که شرایط زندگی باعث شده تا دوران کودکی و نوجوانی خود را به دور از خانواده و در مراکز شبه‌خانواده بهزیستی سپری کنند. این افراد بعد از ۱۸سالگی که از این مراکز ترخیص می‌شوند، باید بقیه زندگی را به تنهایی بگذرانند. تنهایی خانه تهیه کنند، کار پیدا کنند و از ۱۸سالگی به سمت یک استقلال گاهی اجباری حرکت کنند. این بچه‌ها در زندگی روزمره با چالش‌هایی روبه‌رو می‌شوند که سرچشمه همه آنها به گذشته پردردشان برمی‌گردد. متن پیش‌رو نامه یکی از این جوان‌هاست که از روزهای اول ترخیص خود برای «شرق» نوشته است.

«انگار گذشته باری است که باید تا همیشه بر دوش بکشم. هر زمان که کلید را در قفل می‌چرخانم تا وارد خانه شوم، همه چیز دوباره برابم تکرار می‌شود. همین که همیشه تنها فیلم می‌بینم، تنها غذا می‌خورم و تنها ای به خرید می‌روم، یعنی تنهایی در تاروپود زندگی من رخنه کرده است. حالا سومین سالی است که تنها در این خانه ۶۰متری زندگی می‌کنم. اولین روزی را که وارد این خانه شدم، کامل به خاطر دارم. با پولی که بعد از ترخیص به من داده بودند و کمک یک مؤسسه توانستم این خانه را اجاره کنم. خانه‌ای که تنها با اندک وسایلی که گرفته بودم، چیدم. حتی اولین غذایی که در خانه خودم درست کردم نیز به خاطر دارم؛ یک تخم‌مرغ را در ماهیتابه انداختم و روغنش به بیرون پرتاب می‌شد. گریهام گرفته بود؛ من فقط ۱۸ سال داشتم و حالا که با چند نفری دوست شدم، می‌بینم ۱۸سالگی آنها با ۱۸سالگی من زمین تا آسمان فرق دارد. من از این تنهایی ترسیده بودم، البته الان هم شرایطم همین است. آن ترسی که من برای زندگی دارم، آدم‌های دیگر اطرافم این‌طور نیستند. من حتی خیلی هم دوست ندارم. تنها با چند نفر از همکلاسی‌هایم دوست شدم که آن‌هم گاهی برابم سخت است. چند روز قبل با همین دوستانم به سینما رفتم و دیروقت شده بود، گوشی آنها پشت هم زد می‌خورد و مادر و پدرهایشان همه نگران شده بودند، تماس می‌گرفتند و پیگیر بودند. حتی پدر یکی از بچه‌ها جلوی سینما آمد و چند نفر از ما را هم تا مترو برد. آن شب همه چیز خوب بود، اما حقیقتاً حال من بد شد. تا صبح بیدار ماندم و شرایط خودم را با دوستانم مقایسه می‌کردم؛ من هیچ‌کس را نداشتم تا نگرانم شود و با من تماس بگیرد. راستش گاهی دلم برای تنهایی خود می‌سوزد. آن‌قدر به تنهایی عادت کرده‌ام که دیگر تمایلی ندارم در محل کار یا دانشگاه با کسی دوست شوم. غروب‌ها خودم کلید را در قفل خانه می‌چرخانم و پا به خانه می‌گذارم. ولی فکر می‌کنم من هیچ‌وقت به این تنهایی بی‌انداز، عادت نخواهم کرد. درست مثل هزاران دختر و پسر ترخیص‌شده از بهزیستی که دنبالیی شبیه به من دارند...».

### آمادگی شهرداری

## برای ورود ۵۰۰۰ معتاد به چرخه کار

ایسنا: احمدی‌صدر، مدیرعامل سازمان خدمات و مشارکت‌های اجتماعی شهرداری تهران، از آمادگی برای ورود پنج هزار معتاد بهبودیافته به چرخه کار در شهرداری خبر داد و گفت: در دره فرحزاد قریب به هزار نفر معتاد متجاهر زندگی می‌کردند و حتی در جریان ساماندهی معتادی را از دل یک غار در دره فرحزاد بیرون آوردیم که هشت سال آنجا ساکن بود یا در کوه‌سنگی هزارو ۵۰۰ معتاد متجاهر ساماندهی شدند و این در حالی است که پیش‌ازاین شرایط کوه‌سنگی به گونه‌ای بود که پلیس مسلح باید به آنجا می‌رفت و فضا را آرام می‌کرد و زمانی که ما به آنجا رفتیم، به سمت ما آجر پرتاب می‌کردند تا وارد باتوق‌شان نشویم. احمدی‌صدر با رد مصرف متادون در باورشهرها اظهار کرد: معتقد هستیم که با ۹ گام عملیاتی شهرداری تهران که از سم‌زدایی اصولی آغاز و با بازیوند خانواده به اتمام می‌رسد، می‌توانیم معتادان را بهبود ببخشیم. قرار است امده ۱۶ و وزارت بهداشت داروی جایگزین معرفی کند؛ اما ما معتقدیم که خوددرمانی و هویت‌بخشی اثر بیشتری از این داروها دارد؛ چراکه ما در مرکز بالای ۶۵ سن‌مان ۳۰ حافظ قرآن داریم که جزء‌های مختلفی را حفظ کرده‌اند.

#### خبر

ایهامات اجرای حکم یک روزنامه‌نگار

## دیوان عالی کشور پذیرفته بود که نخعی مشمول عفو است

وکیل روح‌الله نخعی، روزنامه‌نگاری که اخیراً برای اجرای حکم به زندان اوین رفت، اجرای حکم او به‌رغم بهره‌مندی‌اش از شرایط عفو و پذیرش این موضوع از سوی دیوان عالی کشور را باعث تأسف خواند. پرتو برهان‌پور، وکیل دادگستری، در گفت‌وگو با «شرق» با اشاره به ایهامات مربوط به اجرای حکم روح‌الله نخعی، روزنامه‌نگار زندانی، گفت: «نخعی که طی اعتراضات سال گذشته بازداشت شده بود، پس از صدور بخش‌نامه عفو اعلامی ۱۴۰۱ و علی‌رغم اینکه نام‌برده قطعاً مشمول عفو مذکور بود، بدون توجه به بخش‌نامه، از سوی دادگاه انقلاب تهران به دو سال حبس از باب اجتماع و تبانی برای ارتکاب جرم بر ضد امنیت کشور و هفت ماه حبس از باب فعالیت تبلیغی علیه نظام محکوم شد و این رای عیناً در دادگاه تجدیدنظر نیز تأیید شد». او ادامه داد: «با تقدیم درخواست اعاده دادرسی به دیوان عالی کشور به استناد مشمول عفو بودن موکل، این موضوع مورد پذیرش دیوان عالی کشور قرار گرفت و پس از تجویز اعاده دادرسی، شعبه هم‌عرض نیز دادنامه مورد اعتراض را در همین راستا اصلاح کرده». او تصریح کرد: «در حالی که انتظار می‌رفت پرونده در اجرای احکام و مانند هزاران پرونده دیگر مربوط به سال گذشته، با قرار موقوفی تعقیب مختمه شود و پس از یک سال، پیگیری و تلاش در جهت جلوگیری از اجرای حکم مذکور، حکم او اول اسفند ۱۴۰۲ اجرا شد». برهان‌پور خاطرنشان کرد: «جای تأسف دارد چگونه با نادیده‌گرفتن بخش‌نامه عفو که به پیشنهاد بالاترین مقام قضائی و به تأیید بالاترین مقام کشور و با در نظر گرفتن تمامی ملاحظات امنیتی صادر شده است، برخی از متهمان و محکومان و ازجمله آقای نخعی از این حق مسلم و قانونی خود محروم شده‌اند».

## نگهداری از ۲۰۰ دختر معلول به صورت شبانه روزی

## تحت پوشش قرار دادن ۱۵۰۰ نفر افراد کم برخورد ایتم ومعلولین

## واریز کمک‌های مردمی از طریق

## ۵۰۴۱ ۷۲۷۰ ۱۰۵۵ ۲۰۸۹

## به نام بنیاد نیکوکاری خدام الحسین (ع)

## بلوار میرداماد، خیابان شهید تبریزیان، پلاک ۱۴ واحد ۲

## ۰۲۱\_۲۶۷۰۹۶۶۷ ۰۲۱\_۲۶۷۰۹۶۵۷

پرداخت

آنلاین