

سمیه جاهد عطایان؛ «آقای مسئول لطفاً فرزندم را دریاب»، «آقای رئیسی من سارا هستم، می‌شه داروی منم وارد کنید؟»، «زمان طلاییی درمان فرزندان ما در حال از دست رفتن است»؛ این حرف‌ها گوشه‌ای از خواسته‌های بیماران و خانواده‌های دارای فرزندان مبتلا به «آکندروپلازی» یا کوتاه‌قامتی است که در مدت کمتر از یک ماه مقابل نهاد ریاست‌جمهوری و سازمان غذا و داروی وزارت بهداشت تجمع کردند و ضرورت داشتن داروی مهمی با نام **voxzogo** را فریاد زدند. سارا دخترپهچ کوتاه‌قامت کنار دوست دیگرش ایستاده بود و اگرچه با بنری که در دستش بود بازی می‌کرد اما مادر و پدرش، کنسار بیماران و خانواده‌های دیگر، نگران از تمام‌شدن زمان طلایی مصرف داروی دخترشان، پیگیر و منتظر برای دریافت وعده سیا خبری برای پیگیری بودند. «متین محمودی‌فر»، مسان‌دارای فرزند کوتاه‌قامت که در تمام تحصن‌ها حضور داشته به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «داروی بچه‌های کوتاه‌قامت بعد از حدود ۱۲ سال کار علمی و تحقیقاتی، حدود دو سال است که در کشورهای دیگر مصرف شده و تأییدیه‌های جهانی و بین‌المللی را دریافت کرده است. این دارو با نام **voxzogo** از شرکت «بیومارین» است که در زمینه تولید داروهای مربوط به بیماری‌های نادر فعالیت دارد. اصرار و پیگیری ما به این دلیل است که این دارو باید از سن دو تا ۱۸ سالگی متناسب با وزن کودک مصرف شود و اگر از این سن طلایی بگذرد، تأثیرگذاری آن از بین خواهد رفت».

مهاجرت خانواده‌های «آکندروپلازی» برای دسترسی به دارو
او با اشاره به پیگیری‌های انجام‌شده می‌گوید: «شخصاً با شرکت بیومارین مکاتبه کردم اما اعلام می‌شود که پیگیری این دارو باید از طریق ارگان‌ها و نهادهای دولتی انجام شود و اقدام یا مذاکره شخصی بی‌فایده است. مسئله این است که دولت زیر بار واردات دارو نمی‌رود و اعلام می‌کنند که دارو گران بوده و اثربخشی آن مشخص نیست، این در حالی است که اثربخشی کامل دارو به تأیید رسیده است. تطل دولت باعث شده است بسیاری از خانواده‌ها، به کشورهای مثل آلمان، دانمارک و… مهاجرت کنند تا بتوانند از داروی موردنیاز برای فرزند کوتاه‌قامتشان به صورت رایگان استفاده کنند و از اثربخشی کامل و شگفت‌انگیز این دارو هم مطمئن شده‌اند همچنین تصاویری از تأثیر مثبت داروی voxzogo را در فضای مجازی با خانواده‌های دیگر به اشتراک می‌گذارند.»

«محمودی‌فر» که مادر فرزند کوتاه‌قامت و مبتلا به اختلال «آکندروپلازی» است، مشکل کوتاه‌قامتی بچه‌ها را کمترین مسئله عنوان می‌کند. فرزند دوساله‌اش اختلال در حرکت و تنفس دارد، نه می‌تواند بایستد و نه می‌تواند بنشیند؛ «تزییق دارویی که درمورد آن صحبت می‌کنیم و آن را مطالبه داریم اصلاح ژن انجام می‌دهد؛ مشکلات تنفسی از شايع‌ترین مشکلات است چراکه رشد استخوانی در تمام اندام‌ها از جمله قفسه سینه مشکلات فراوانی ایجاد می‌کند. قفسه سینه این بچه‌ها بسیار کوچک است به طوری که در چند ماه اخیر چهار کودک به دلیل مشکلات تنفسی ناشی از بیماری جان خودشان را از دست دادند؛ عفونت‌های مکرر در این بچه‌ها از جمله عفونت گوش میانی بسیار شایع است. هیدروسهالی و بزرگ‌شدن جمجمه و مغز اختلال شایع دیگری است که باعث مرگ زودهنگام بچه‌ها می‌شود. همچنین تنگی کانال نخاعی و اختلال در حرکت در این بیماران هم به فلج شدنشان منجر می‌شود. دوری آنها از جامعه، انزوا، همراه با مشکلات جسمی، حرکتی و گوشه‌گیری بسیاری از این افراد به افسردگی آنها منجر شده است. تزییق دارو از دو تا قبل از ۱۸ سالگی برای این بیماران از اهمیت حیاتی برخوردار است.»

تزییق هورمون رشد در ایران بی‌فایده است
او با اعلام اینکه بیماری کوتاه‌قامتی از بیماری‌های شایع در

دنیاست که حدود ۴۰۰ میلیون نفر در دنیا به آن مبتلا هستند و

شیوع این بیماری نسبت به بیماری‌های نادر دیگر بسیار بیشتر است، می‌گوید: «این بچه‌ها از هوش نسبتاً بالایی برخوردار بوده و مؤثر باشند؛ «هورمون‌های رشدی که در حال حاضر به این بیماران تزریق می‌شود تأثیری نداشته است بلکه ارز مورد نیاز برای واردات این داروی جهانی باید تأمین شود. حتی خرید عمده این دارو نیز بعد از چانه‌زنی می‌تواند بسیار ارزان‌قیمت تمام شود». «محمودی‌فر» تعداد بیماران نیازمند به داروی voxzogo را حدود ۲۰۰ نفر برآورد می‌کند و ادامه می‌دهد: «بدون شک این آمار بسیار بیشتر است چراکه بسیاری از خانواده‌ها و حتی پزشکان از وجود این دارو بی‌اطلاع هستند و آمار مربوط به نیازمندان به داروی فوق می‌تواند به حدود ۶۰۰ نفر در ایران برسد که بعد از اطلاع‌رسانی در مورد اثرات شگفت‌انگیز دارو و مصرف آن در ایران می‌تواند افزایش یافته و به آمار واقعی نزدیک شود».

عوارض طاقت‌فرسای بیماری کوتاه‌قامتان

«محمدرضا کرمی» پدر دختری پنج‌ساله است که از عوارض ناشی از بیماری کوتاه‌قامتی رنج می‌برد. او با بیان اینکه در ایران حدود ۱۵ هزار نفر دچار اختلال کوتاه‌قامتی هستند به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «درمان قطعی بیماری «آکندروپلازی» فقط داروی voxzogo است که فقط باید در سن خاصی مصرف شود. اما دولت اعلام می‌کند که فقط باید به سمت واردات دارویی رفت که تعداد بیشتری از بیماران را درمان و از فوتشان پیشگیری کند. تعداد جامعه آماری کوتاه‌قامتان محدود است اما جان آنها نیز در خطر بوده و عوارض بیماری‌شان بسیار طاقت‌فرساست. بسیاری از کوتاه‌قامتان به خاطر مشکلات فراوان از جمله انزوا و افسردگی در جامعه حاضر نشده و دیده نمی‌شوند. سازمان بهزیستی هم قوانین حمایتی چشمگیر و مؤثری برای حمایت از مبتلایان به «آکندروپلازی» ندارد. در نتیجه این مبتلایان بسیار فراموش شده هستند.»

او درباره بیماری را اختلال «آکندروپلازی» توضیح می‌دهد: «کوتاه‌قامتی» یک نوع اختلال در رشد استخوان است و باعث اندام نامتناسب می‌شود. داروی این بیماری در کشورهای دیگر با

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی

«شرق»

با خانواده‌های بیماران مبتلا به

«آکندروپلازی»

گفت‌وگوی