

گزارش خبرنگار «شرق» از تجمع سکوت بیماران SMA مقابل وزارت بهداشت

بلا تکلیفی دارویی ۴۰۰ بیمار مبتلا به SMA



بیماران را معطل نگه دارد و به هزینه‌های نجومی برای مطالعات زمان هدر دهد؛ درحالی‌که بارها گفتیم، فریاد زدیم، اطلاع‌رسانی کردیم که با این اقدام با جان بیماران بازی می‌کنید. این بیماری پیش‌رونده است و دارو اگر یک روز هم در مصرف شود، تبعات جبران‌ناپذیری روی بیماران دارد. اما نمی‌دانیم چرا مسئولان وزارت بهداشت ایران بدون بررسی نتایج مثبت داروهای جهانی روی بیماران، بر دلایل خودشان پافشاری دارند».

◆ فوت بیش از ۳۰ بیمار مبتلا به SMA با نرسیدن دارو

او در پاسخ به این پرسش که تامین داروی مورد نیاز بیماران «اس‌ام‌ای» و مرد با جعل بیان برای دولت و بیماران دارد، تاکید می‌کند: «این دارو بیمه شده و هزینه‌ای برای بیماران ندارد. هر دُز از داروی «اسپینرازا» حدود ۲۵۰ هزار دلار قیمت دارد که برای ایران حدود یک‌دهم از این قیمت مشخص شده است، یعنی با قیمت حدود هفت هزار دلار به ایران داده می‌شود و شرکت‌ها قیمت‌های دارو را برای ایران بسیار سگسته‌اند و پایین آورده‌اند و قیمت داروها که جان بیماران را نجات می‌دهد، معادل قیمت خرید یک خانه مدل‌بالای ویلایی در بالای شهر هم نمی‌شود، اما نمی‌دانیم چرا برای تهیه دارو تعلل و مقاومت می‌شود».

«چه تعداد بیمار مبتلا در انجمن «اس‌ام‌ای» شناسایی شده و پرونده دارند؟»؛ مدیرعامل انجمن «اس‌ام‌ای» در پاسخ به این سؤال خبرنگار «شرق» تصریح می‌کند: «حدود صد بیمار توسط انجمن شناسایی شده‌اند و تعداد زیادی از بیماران هم قبل از شناسایی و ثبت در انجمن، به دلیل نرسیدن دارو در بیمارستان‌ها فوت کرده‌اند. از زمان دستور رئیس‌جمهور برای تامین دارو، یعنی حدود یک سال و چند ماه پیش، حدود ۳۰ بیمار فوت کردند و هر سال آمارهای فو‌تی ما در میان مبتلایان به اس‌ام‌ای رو به افزایش است».

انجمنیان می‌افزاید: «وزارت بهداشت پاسخ قطعی دهد که چرا به نامه‌نگاری و دستور ریاست‌جمهوری برای تأمین دارو و منابع مالی آن عمل نشده است. رونوشت نامه موجود است و ما می‌خواهیم به پاسخ روشنی برسیم که چرا با جان بیماران بازی شده است؟».

◆ افزایش تولد نوزادان مبتلا به SMA با عدم غربالگری

نمود امکانات مناسب برای انجام غربالگری‌های پیش از بارداری و آزمایش‌های مربوطه باعث شده خطر تولد کودکان مبتلا به اس‌ام‌ای در کشور رو به افزایش باشد. درحالی‌که خدمات درمانی قابل قبول و مورد نیاز بیماران فراهم نبوده و مسئولان وزارت بهداشت تنها نسبت به ضرورت افزایش جمعیت در ایران اقدام می‌کنند.

مدیرعامل انجمن اس‌ام‌ای با اشاره به خطر افزایش تولد مبتلایان به اس‌ام‌ای و ضرورت انجام غربالگری اجباری میان خانواده‌هایی‌که قصد بارداری و ازدواج دارند، تاکید می‌کند: «بارها گفتیم که عدم غربالگری برابر با صرف هزینه‌های بیشتر برای درمان و دارو در ایران است. با وجود آنکه میزان مبتلایان به این بیماری در کشور ما رو به افزایش است، اما هیچ دغدغه‌مندی در وزارت بهداشت صدای ما و نامه‌نگاری‌مان در این زمینه را نمی‌بیند و نمی‌شنود. بیماری «اس‌ام‌ای» بسیار آسان با تشخیص و بررسی‌های پیش از بارداری قابل تشخیص است. وزارت بهداشت از طرفی به ضرورت انجام غربالگری تن نمی‌دهد و از طرف دیگر زیر بار تأمین دارو نمی‌روند که در هر حالت به بیماران و خانواده‌های ایرانی ظلم می‌شود».

◆ مقاومت خطرناک وزارت بهداشت در برابر غربالگری پیش از بارداری

اعظمیان در پاسخ به این پرسش که غربالگری چقدر هزینه دارد؟ می‌گوید: «برای انجام این آزمایش‌ها کیت‌هایی در کشور ترکیه پیدا کردیم که دو یورو بوده و تأییدیه بهداشتی دارند. در این مورد به وزارت بهداشت پیشنهاد دادیم و تخمین زدیم که اگر وزارت بهداشت این کیت‌ها را برای غربالگری کل زوج‌ها تأمین کند، مبلغ کل آن حدوداً یک‌سوم از هزینه داروی بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای یعنی حدود ۷۰۰ بیمار خواهد شد. باین‌حال، در این زمینه مقاومت می‌شود و نمی‌خواهند اقدام مؤثری برای پیشگیری از معلولیت در کشور انجام دهند».

تأمین هزینه‌های مربوط به غربالگری و آزمایش‌های ژنتیکی - کاستی در اطلاع‌رسانی درباره این بیماری، نبود برنامه دقیق برای پیشگیری از تولد نوزادان مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای، نبود آمار دقیق مبتلایان، هزینه سرسام‌آور خدمات فیزیوتراپی و توان‌بخشی، گران‌بودن ویلچر یا بالابر و مشکلات معیشتی و اقتصادی بسیاری از خانواده‌هایی که بیمار مبتلا به اس‌ام‌ای دارند، ازجمله مهم‌ترین معضلات در این حوزه است که بعد از تأمین داروی این بیماران باید برای آسیب‌شناسی و پیگیری مشکلاتشان اقدام جدی و فوری شود.

در دست گرفتن گوشی همراه یا انجام کارهای شخصی اش را هم ندارد. ویلچرنشین شده و با وجود داشتن هوش و استعداد فراوان بعد از دیپلم، به دانشگاه نرفته است. مادر این بیمار درباره سختی‌های پسرش برای مدرسه و تردید به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «زمانی پرستار خانم می‌گفتیم که پسرم معذب بود. با پرستار مرد هم خودم معذب بودم. دیگر کار در بیرون را کنار گذاشتم و خودم را وقف پسرم کردم. زمانی که مدرسه می‌رفت، با هزینه‌های شخصی ورودی مدرسه را رهم می‌زدم یا کلاس را بازسازی می‌کردم که بتوانیم با ویلچر وارد مدرسه شویم و در کلاس درس ماندگار شویم. به مدرسه و مسئولانش اصرار و التماس می‌کردم که کلاس در طبقه همکف باشد و به این شیوه تا دیپلم ادامه دادیم؛ اما بعد از آن دیگر توان ما کمتر و بیماری پسرم بسیار پیشرفت کرد. حالا حتی یک قاشق را هم به‌سختی به دست می‌گیرد. من هم دیگر مثل سابق توان هل‌دادن ویلچر در این خیابان‌های و معابر پرچاله را ندارم. بچه من خانه‌نشین شده است، با این حال ما همچنان چشم‌انتظار دارو هستیم».

◆ اگر مسئولی فرزند SMA داشت باز هم کارشکنی می‌کرد؟

«محمدرضا» هم به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «رئیس‌جمهور به صورت ویژه به معاونان دستور داده بود که در بارو برای تمام بیماران تأمین و برای حفظ شرایط بیماران باید اقدام شود. پس دارو باید برای همه ما تأمین شود نه تعدادی محدود. اگر مسئولان وزارت بهداشت خودشان هم فرزند بیماری در خانه داشتند که روز به روز ناتوان‌تر و ضعیف‌تر می‌شد، باز هم برای تهیه دارو تعلل می‌شد؟ چرا مسئولان خودشان را جای خانواده‌های بیماران قرار نمی‌دهند؟».

◆ انجام کار مطالعاتی برای یک داروی شناخته‌شده جهانی!

«اعظمیان»، مدیرعامل انجمن اس‌ام‌ای، در پاسخ به چند سؤال که شرکت‌های دارویی با چه شرایطی تأمین دارو برای بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای را تقبل کردند و با وجود کم‌شدن محدودیت‌ها، چرا وزارت بهداشت همچنان برای واردات و تأمین دارو مقاومت می‌کند، می‌گوید: «این شرکت‌ها مشکلی برای تأمین دارو ندارند. اگرچه انتقال پول پریشان دشوار است، اما وقتی وضعیت بیماران و مشکلات روزافزونشان را می‌بینند، حاضر هستند تمام مشکلات را به جان بخرند تا بیماران ایرانی هم به دارو دسترسی داشته باشند. حتی برخی از این شرکت‌ها حاضرند سود بالایی از این داروها نداشته باشند و با سفارش سیستم بهداشتی دولت ایران، داروها را با قیمت مناسب‌تری تهیه‌کنند. اما متأسفانه وزارت بهداشت اعلام می‌کند که مدیرعامل انجمن اس‌ام‌ای برای سنجش میزان اثربخشی داروهای جهانی را به مدت شش ماه روی بیماران ارزیابی کند. این در حالی است که این بهانه از ابتدا مطرح نبود و این صحبت عجیب، توجیه علمی ندارد؛ چراکه داروها تأییدیه جهانی داشته و سال‌های زیادی است که بیماران در تمام کشورها آنها را مصرف می‌کنند».

مدیرعامل انجمن اس‌ام‌ای می‌افزاید: «مطالعه و بررسی علمی برای زمانی است که این دارو جدید و ناشناخته باشد؛ درحالی‌که در ۹۳ کشور دنیا به‌جز افغانستان، از سوی بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای استفاده می‌شوند. وزارت بهداشت می‌خواهد شش ماه

طبق اعلام رسمی وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو قرار است تنها به ۲۵۰ بیمار دارو داده شود و تکلیف ۴۰۰ بیمار دیگر همچنان نامشخص است. این در حالی است که آقای «رتیسی» حدود یک‌سال و نیم پیش دستور داد که دارو باید نه به صورت محدود، بلکه برای تمام این بیماران یعنی ۶۵۰ بیمار تأمین شود؛ اما با وجود اعلام آمادگی کامل شرکت‌های دارویی برای واردات و تأمین دارو باز هم در بدنه وزارت بهداشت کارشکنی و اهمال‌کاری میهمی وجود دارد

بیماری SMA یک بیماری عصبی-عضلانی و پیش‌رونده است که بر اثر عارضه آن، تمام عضلات بیماران مبتلا روزه‌روز درگیرتر می‌شود. حرکات دست و پا به مرور زمان ضعیف و متوقف می‌شود و فرد را برای همیشه ویلچرنشین می‌کند. بیماران تیپ یک با نرسیدن دارو فوت می‌کنند، بیماران تیپ ۲ به مرور ناتوان و زمین‌گیر می‌شوند و بیماران تیپ ۳ نیز حرکاتشان روزه‌روز کندتر و ضعیف شده و قدرت راه‌رفتن را از دست می‌دهند



سمیه جاهدعطایان؛ داروی مورد نیاز حدود ۶۵۰ بیمار مبتلا به SMA نه‌تنها تأمین نشده؛ بلکه قرار است درباره داروی این بیماران که حدود شش سال است ۸۰ کشور در دنیا از آن استفاده می‌کنند و تأثیر مثبت درمانی آن به تأیید جهانی رسیده است، کار مطالعاتی در ایران انجام شود. اقدامی که علاوه بر هزینه و زمان بی‌برود آن، با جان بیماران بازی می‌کند. به طوری که حال بسیاری از این بیماران وخیم‌تر شده و تأخیر در مصرف دارو برای یک روز هم صدمات جبران‌ناپذیری به همراه داشته است؛ مثل «آرش» که حالا ۱۶ سال دارد و از نظر آزمایش‌های ژنتیکی، به تیپ یک از بیماری SMA مبتلا بوده؛ اما چون نمود و تظاهرات این تیپ را نداشته، به تیپ ۲ ثبت شده است. او حالا با داشتن حدود ۷۰ کیلو وزن به کمک پدر یا مادرش که آنها هم درگیر دردهای کمر و عضلات دیگر شدند، به دستشویی می‌رود و ویلچرنشین شده است. اگر داروی مورد نیاز «آرش» و بیمارانی مثل او به کمک سیستم درمانی ایران، دو سال پیش از کشورهای دیگر تأمین شده بود، او حالا ضعیف‌تر نمی‌شد و به صورت کامل توان راه‌رفتن را از دست نمی‌داد.

دارو باید برای تمام این بیماران تأمین شود، نه تعداد مشخص و محدود. اما با وجود اعلام آمادگی کامل شرکت‌های دارویی برای واردات و تأمین دارو باز هم در بدنه وزارت بهداشت کارشکنی و اهمال‌کاری میهمی وجود دارد؛ به نظر می‌رسد سیاست وزارت بهداشت بر این است که دارو را به صورت محدود توزیع کنند که تمام بیماران و خانواده‌های‌شان نسبت به این سیاست ناعادلانه اعتراض دارند».

«داروهای واردشده در کشور که در انبار سازمان غذا و دارو دیو شده بود، میان بیماران توزیع شد؟» مدیرعامل انجمن اس‌ام‌ای در پاسخ به این سؤال به «شرق» تاکید می‌کند: «واقعیت این است که در رسانه‌ها این‌طور انعکاس داده شده؛ اما آن‌طور که ما با بیماران در ارتباط هستیم، دارو تنها در چند استان و به صورت بسیار محدود توزیع شده است. همچنان ۲۵۰ بیمار تأییدشده از سوی وزارت بهداشت، دارویی دریافت نکرده‌اند. هدف اصلی از تجمع سکوت، تعیین تکلیف تأمین داروی ۴۰۰ بیمار مبتلا است که نیاز شدیدی به دارو دارند. وضعیت‌شان روزه‌روز وخیم‌تر می‌شود و جان‌شان در خطر است. هدف دیگر ما اعتراض به ناهماهنگی‌های موجود میان دستگاه‌ها برای تأمین و توزیع دارو است».

◆ **مادری که مدرسه را برای تردد فرزند ویلچرسوارش تجهیز کرد**
«بیماری SMA یک بیماری عصبی- عضلانی و پیش‌رونده است که در وقت برای بیماران زیر ۱۱ سال تأمین می‌شود. با هزار آرزو پسرم را به بیمارستان بردیم تا آزمایش‌های مختلف انجام و نامش ثبت شود. انتظار برای ما خیلی دشوارتر است. یک روز می‌گویند توزیع دارو شروع شده؛ اما نشده است. روز دیگر پیامک می‌دهند که نسخه برای دارویی‌تان ثبت شده و روز دیگر از حذف دارو برای سنین دیگری خبر می‌دهند. این بلا تکلیفی همراه با دین آب شدن هرروزه فرزندم، بسیار دشوار است».

◆ بی‌عدالتی در توزیع دارو

«سعید اعظمیان»، مدیرعامل انجمن اس‌ام‌ای، با اعلام خبر

تجمع سکوت بیماران SMA به دلیل تأمین‌نشدن داروی ۴۰۰ بیمار مبتلا و پیگیری‌های متعدد برای تأمین داروی بیماران با وجود تاکید قطعی رئیس‌جمهور، در گفت‌وگو با خبرنگار «شرق» تاکید می‌کند: «طبق اعلام رسمی وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو قرار است تنها به ۲۵۰ بیمار دارو داده شود و تکلیف ۴۰۰ بیمار دیگر همچنان نامشخص است. این در حالی است که آقای «رتیسی» حدود یک سال و نیم پیش دستور دادند که



عکس از طبقه مجاری مهر

اخبار برگزیده

تبادل ارز در فضای مجازی؛ به نام صرافی معروف و به کام کلاهبرداران

ایسنا؛ رئیس پلیس فتای تهران بزرگ از بازداشت دو نفر که با جعل عنوان یک صرافی معروف در فضای مجازی اقدام به کلاهبرداری از شهروندان کرده بودند، خبر داد.

سرهنگ داود معظمی‌گودرزی دراین‌باره گفت: چندی پیش یکی از شهروندان به پلیس فتا مراجعه و اعلام کرد که در یکی از کشورهای خارجی خانه‌ای خریده و وقتی قصد داشته هزینه آن را به حساب فروشنده حواله کند، در فضای مجازی جست‌وجو کرده و با یک صرافی آنلاین در اینستاگرام آشنا شده تا از طریق این صرافی نسبت به انتقال وجه اقدام کند. در همین راستا نیز شاکي با مدیر این صفحه اینستاگرامی که زنی جوان و خوش‌برخورد بوده، صحبت کرده و بنا شد تا در مرحله اول دو میلیارد ریال پول به حساب صرافی واریز کند تا این مبلغ به ارز مورد نظر تبدیل شده و به حساب فروشنده در کشور مد نظر واریز شود.

وی ادامه داد: شاکي پس از واریز وجه به حساب این صرافی، دیگر هیچ پاسخی از سوی مدیران صفحه دریافت نکرده و به تماس‌هایش نیز هیچ پاسخی داده نشده است. در همین راستا نیز تصمیم به شکایت گرفته و به دادسرا و پلیس فتا مراجعه کرده است.

رئیس پلیس فتای تهران بزرگ با بیان اینکه رسیدگی به پرونده در دستور کار مأموران این پلیس قرار گرفت، گفت: مأموران با انجام اقدامات تخصصی در ابتدا هویت گردانندگان این صفحه اینستاگرامی را کشف کرده و متوجه شدند که یک زن و مرد با جعل عنوان یک صرافی معتبر اقدام به ایجاد حسابی در شبکه‌های اجتماعی کرده و از این طریق دست به کلاهبرداری زده‌اند. در ادامه نیز هویت این زن و مرد جوان و مخفیگاه آنان شناسایی شد.

معظمی‌گودرزی با اشاره به انجام هماهنگی قضائی و اخذ مجوز عملیات، گفت: مأموران در عملیاتی این دو نفر را با رعایت حقوق شهروندی در یکی از مناطق شمالی تهران دستگیر و به پلیس فتا منتقل کردند. این زن و مرد جوان پس از انتقال به مقر انتظامی تحت بازجویی قرار گرفتند و در جریان آن گرچه در ابتدا سعی داشتند خود را بی‌گناه معرفی کنند، اما پس از مشاهده ادله و شواهد موجود و روبه‌رو شدن با شاکي به جرم خود اعتراف کرده و به کلاهبرداری از پنج نفر با همین روش اقرار کردند.



وی با بیان اینکه این زن و مرد جوان مجموعاً در حدود ۱۰ میلیارد ریال از شهروندان کلاهبرداری کرده بودند، گفت: برای این افراد پرونده‌ای تشکیل شد و متهمان برای ادامه روند رسیدگی به جرم روانه دادسرا شدند.

رئیس پلیس فتای تهران بزرگ به شهروندان توصیه کرد که در فضای مجازی و شبکه‌های اجتماعی تحت هیچ شرایطی به هویت‌ها، فروشگاه‌ها، صرافی‌ها و... اعتماد نکرده و اگر با صفحاتی نیز مواجه می‌شوند که وابسته به صرافی‌ها، فروشگاه‌ها و شرکت‌های معتبر است، حتماً قبل از انجام هرگونه تراکنش و واریز وجه به دفتر آنها مراجعه کرده و از اصالت صفحه مذکور مطمئن شوند.

تداوم آلودگی هوای تهران

افزایش دما تا پایان هفته



بر اساس اعلام اداره کل هواشناسی استان تهران، برای این استان بارش پراکنده برف و باران در ارتفاعات، پایداری نسبی جو و عدم وزش باد قابل ملاحظه همچنین افزایش دما پیش‌بینی می‌شود.

بر اساس تحلیل آخرین نقشه‌های هواشناسی و پیش‌بینی مدل‌های عددی وضعیت جوی استان از (۲۱ آذر) تا پایان هفته با فعالیت موج بارشی ضعیف در ارتفاعات همراه با بارش پراکنده برف و بارن و در دیگر مناطق استان با توجه به پایداری نسبی جو و عدم وزش باد قابل ملاحظه به‌ویژه مناطق پرتردد شهری شرایط ادامه انباشت و افزایش غلظت آلاینده‌ها و به‌دنبال آن کاهش کیفیت هوا پیش‌بینی می‌شود. از امروز تا پایان هفته افزایش نسبی دما مورد انتظار است.

بر اساس اعلام اداره کل هواشناسی استان تهران، ایستگاه فیروزکوه - امین‌آباد با کمینه دمای ۱۰- درجه سانتی‌گراد سردترین نقطه استان تهران در ۲۴ ساعت گذشته گزارش شده است. آسمان تهران فردا (۲۲ آذر) کمی ابری همراه با غبار محلی با حداقل دمای ۴ و حداکثر دمای ۱۱ درجه سانتی‌گراد و طی چهارشنبه (۲۳ آذر) نیمه‌ابری تا ابری همراه با غبار صبحگاهی و در بعضی ساعات‌ها بارش پراکنده با حداقل دمای ۶ و حداکثر دمای ۱۳ درجه سانتی‌گراد پیش‌بینی می‌شود.