آخرین خبرها از کرونا

آمار کرونا کاهشی شد

● **شرق:** بر اساس اعلام روابط عمومی وزارت بهداشت، ۲۱ هزار و ۱۱۴ بیمار جدید مبتلا به کووید۱۹ در کشور شناسایی شد و متأسفانه ۴۴۵ بیمار کووید۱۹ جان خود را از دست دادند. براساس معیارهای قطعی تشخیصی ۲۱ هزار و ۱۱۴ بیمار جدید مبتلا به کووید۱۹ در کشور شناسایی شد که سه‌هزارو ۱۸۷ نفر از آنها بستری شدند. بر این اساس مجموع بیماران کووید۱۹ در کشور به پنج‌میلیون و ۲۵۸ هزار و ۹۱۳ نفر و مجموع جان‌باختگان این بیماری به ۱۱۳ هزار و ۳۸۰ نفر رسید. هفت‌هزارو ۴۱۸ نفر از بیماران مبتلا به کووید۱۹ در بخش‌های مراقبت‌های ویژه بیمارستان‌ها تحت مراقبت قرار دارند. درحال‌حاضر ۲۴۶ شهر کشور در وضعیت قرمز، ۱۴۴ شهر در وضعیت نارنجی و ۵۸ شهر در وضعیت زرد قرار دارند. همچنین ۵۰۰ هزار دوز واکسن آسترازنکای اتریشی از مبدأ فرانکفورت به کشور وارد شد و از مبادی دیگر نیز پنج میلیون دوز واکسن کرونا به ایران رسید.

درمان بیماران عادی تحت تأثیر کرونا

● رئیس بیمارستان امام خمینی تهران گفت: درحال‌حاضر مهم‌ترین معضل بیمارستان‌ها، از جمله بیمارستان امام خمینی این است که شیوع کرونا باعث شده خدمات دیگری که مردم به آن احتیاج دارند، محدود شود. «خسرو صادق‌نیت»، در ارتباط با آخرین وضعیت مراجعان کرونا در این بیمارستان به ایلنا گفت: در چند روز گذشته روند کاهشی مراجعان و افراد نیازمند به بستری را شاهد بودیم. با توجه به اینکه در یکی، دو هفته گذشته اتفاق جدیدی نیفتاده است، امیدواریم این روند کاهشی ادامه پیدا کند. او در ادامه با اشاره به افزایش مبتلایان قارچ سیاه گفت: این بیماری واگیردار نیست و از بیماری به بیمار دیگر منتقل نمی‌شود. این میکروب در محیط وجود دارد و در صورت کاهش قدرت ایمنی بدن فرصت رشد و ایجاد بیماری پیدا می‌کند. درمان بیماری قارچ سیاه تبحر، تجهیزات و امکانات ویژه می‌خواهد و نیاز به تخصص‌های مختلف دارد، به همین دلیل مراکز درمانی اقصانقاط کشور، بیماران خود را به ما ارجاع می‌دهند. به علاوه از بیمارستان‌ها و مراکز درمانی شهر تهران نیز تعداد قابل‌توجهی از بیماران به ما ارجاع داده می‌شوند. با توجه به تیم قوی و امکانات خوبی که در مجتمع بیمارستانی امام خمینی وجود دارد، مردم اطمینان پیدا کرده‌اند و مراجعاتشان به ما بیش از دیگر مراکز بوده است. بیمارستان‌هایی هم که نتوانسته‌اند درمان خوبی را مهیا کنند، بیمارانشان را بعد از تشخیص برای ادامه درمان به ما ارجاع می‌دهند، به همین دلیل تعداد بیماران قارچ سیاه که به ما ارجاع داده شده در روزهای اخیر افزایش یافته است. خوشحالم که بگویم تعداد قابل‌توجهی از این افراد با وجود حال عمومی بد به‌خوبی درمان می‌شوند. صادق‌نیت در ادامه گفت: در کل خطر وخامت این بیماری، اگر دیر تشخیص داده شود یا خوب درمان نشود، بسیار بالاست. بسیاری از بیماران باید چندین بار به اتاق عمل بروند و داروهای مخصوص بگیرند؛ بنابراین این بیماری به تشخیص سریع، درمان مناسب و امکانات و تجهیزات ویژه نیاز دارد. او در ادامه گفت: درحال‌حاضر مهم‌ترین معضل بیمارستان‌ها، از جمله بیمارستان امام خمینی این است که بیماری کرونا هنوز کنترل نشده و شیوع این بیماری باعث شده خدمات دیگری که مردم به آن احتیاج دارند، محدود شود و نتوانیم خدمات کافی به بیماران غیرکرونایی بدهیم. درمان این افراد به تعویق می‌افتد و گاهی اوقات از مرحله درمان مطلوب خارج می‌شود و دیگر مانند قبل امکان درمان مناسب را نداریم. این مهم‌ترین مشکل ماست و درمان بیماران غیرکرونایی به‌شدت تحت تأثیر قرار گرفته است. صادق‌نیت در ارتباط با مسئله کمبود دارو گفت: در ارتباط با داروی ضدقارچ موکورمایکوزیس با کمبود جدی مواجه بودیم که به‌تدریج تأمین شد و مشکلات آن در حال مرتفع‌شدن است. کمبود داروهای دیگر چندان جدی نبوده اما در ارتباط با داروی ضد قارچ سیاه به این علت که جنبه حیاتی دارد، کمبودها باید جدی گرفته شود و در اسرع وقت به‌طورکامل برطرف شود.

آنچه به اسم فایزر فروخته می‌شود، تقلبی است

● رئیس سازمان غذاودارو گفت: تاکنون سابقه واردات رسمی واکسن فایزر به کشور نداشته‌ایم؛ بنابراین شک نکنید آنچه به‌عنوان فایزر در بازار آزاد و ناصرخسرو فروخته می‌شود، تقلبی است. محمدرضا شانه‌ساز درباره ادعای وجود واکسن کرونای فایزر در بازار ایران، گفت: ما به همه منابع معتبر واکسن از جمله فایزر اروپا که برای شرکت بایون‌تک است، معرفی‌نامه و مجوز برای واردات داده‌ایم؛ بااین‌حال، اینکه اعلام می‌کنند در بازار ناصرخسرو فایزر وجود دارد، واقعا درست نیست. مردم مطمئن باشند اگر کسی واکسنی به‌عنوان فایزر به دست مصرف‌کننده می‌دهد، آن واکسن تقلبی است. شانه‌ساز گفت: باید توجه کرد که دمای نگهداری فایزر منفی ۷۰ درجه سانتی‌گراد است و شرایط خاصی برای حمل‌ونقل دارد؛ بنابراین خواهش می‌کنم مردم این فریب را باور نکنند.

---

۱۰ جلسه از شورای شهر ششم به گزارش‌دهی گذشت

نظارت بر تهران با طعم روزمرگی

عکس: محمد حسینی، تسنیم

نورا حسینی: مهدی چمران رئیس ۸۰ساله شورای شهر ششم دوهفته‌ای است که بیمار است. اعضای شورای شهر تهران می‌گویند چمران نه سکته کرده است نه کرونا دارد اما نمی‌گویند چرا دوره استراحت وی این میزان طولانی شده است. او تنها یک‌ساعتی در اولین حضور علیرضا زاکانی به‌عنوان شهردار تهران در صحن شورا، ریاست جلسه را بر عهده گرفت و هم‌زمان با زاکانی نیز جلسه را ترک کرد.پرویز سروری، نایب‌رئیس شورای شهر تهران که در غیاب وی ریاست جلسات را بر عهده دارد، درخصوص بیماری وی به خبرگزاری فارس گفته است که «درحال‌حاضر نظر پزشکان معالج ایشان این است که فعلا طول درمان را کامل کنند و تا کسب سلامت کامل در صحن شورا حضور نیابند، باید احتیاطات لازم به عمل آید تا در وضعیت جسمانی‌شان بهبودی کامل حاصل شود اما مسئله ابتلای ایشان به کرونا کاملا رد شده و تستشان منفی بوده است. به گفته سروری یکشنبه گذشته هم تیم پزشکی ایشان اجازه حضور محدود در صحن شورا را داده بودند و از آنجایی که قرار شده بود علیرضا زاکانی شهردار جدید پایتخت در صحن سخنرانی داشته باشد، با هماهنگی پزشکان قرار شد مهدی چمران در ساعتی محدود در صحن شورا حضور یابد. به‌هرحال ایشان نیاز به استراحت دارند تا رفع کسالت صورت گیرد و بتوانند به صحن شورا بازگردند و ان‌شاءالله به‌زودی از تجارب ایشان در صحن شورا بهره‌مند شویم. او درباره اینکه چمران چه بیماری‌ای دارد هم به یکی از سایت‌های خبری گفته است که باید این مورد را از تیم پزشکی آقای چمران بپرسید. دلیل عدم توضیح شفاف درخصوص بیماری چمران مشخص نیست. تنها یک بار گفته شد مویرگ مغز وی دچار مشکل شده است. اخبار غیررسمی حکایت از این دارد که او از اتاقش در شورای شهر به بیمارستان منتقل شده است. در روزهایی که مهدی چمران غایب جلسه شورای شهر تهران بود، یک عضو دیگر هم در صحن حضور نداشت؛ نرجس سلیمانی حتی در روزی که علیرضا زاکانی پس از حکم وزیر کشور به صحن شورا آمد هم در صحن غایب بود. اما غیبت طولانی او به دلیل سکوت همیشگی‌اش در صحن چندان به چشم نیامد. در دورانی که مهدی چمران در حال استراحت است، جلسات شورای شهر هم به گزارش‌های معاونت‌های شهرداری و شهرداران مناطق و انتخاب نمایندگان اعضای شورای شهر در کمیسیون‌های فرعی سپری می‌شود. موضوعی که موضوع تذکر یکی از اعضای شورای شهر تهران بود. ناصر امانی از سایر اعضای شورای شهر تهران خواست اگر دستوری برای صحن ندارند، جلسات را تا زمانی که کمیسیون‌ها طرح و لایحه‌ای برای ارائه به صحن آماده کنند، جلسات صحن را تعطیل کنند. ناصر امانی در توضیح بیشتر به «شرق» می‌گوید: وقتی ما جلسه شورا را به شکل فوق‌العاده‌ای برگزار می‌کنیم، مشخص است که دستور خیلی مهم و آنی در دستورکار است. وقتی که دستور جلسه می‌آید، می‌بینیم دعوت از مدیران شهرداری یا مدیران مناطق شهرداری برای ارائه گزارش است! این دیگر نمی‌شود فوق‌العاده و به همین دلیل من تذکر دادم که واقعا اگر ما دستوری نداریم، فعلا جلسات علنی شورا را برگزار نکنیم. کمیسیون‌ها با توجه به اینکه شکل گرفتند و کارشان را شروع کردند، یک هفته، دو هفته کار کنند و جلسات شورا را بعد از آنکه لایحه یا طرحی در کمیسیون‌ها بررسی شد و در دستور شورا قرار گرفت، برگزار شود؛ یعنی یک شروع کار جدی. به نظرم بازتاب مناسب و خوبی نخواهد داشت که ما جلسات شورا را بگذاریم و مدیران شهرداری را دعوت کنیم و بحث و حرف‌های تکراری مطرح شود، ما در مناطق هم که می‌رویم سرکشی می‌کنیم، همه این آمار و ارقام را به شکل یک‌طرفه می‌گویند. نمی‌خواهم بگویم این گزارش‌ها اشکال دارد ولی وقت شورا برای حل مشکلات مردم است و هروقت هم لازم شد، مدیری برای پاسخ‌گویی بیاید. علیرضا نادعلی، سخنگوی شورای شهر تهران هم درباره گزارش‌های تکراری در جلسات ابتدایی شورای شهر تهران به«شرق» می‌گوید: گزارش‌هایی که در صحن شورای شهر ارائه می‌شود، گزارش‌هایی نیست که ما قبل از آغاز جلسات رسمی شورای شهر ششم شنیده بودیم. ما در آن زمان با گزارش معاونت منابع انسانی آغاز کردیم که دیگر آن معاونت‌ها در دستور کار قرار نگرفته است. وی این نوع گزارش‌دهی‌ها را فرصت برای دفاع از عملکرد این حوزه‌ها می‌داند و می‌گوید: نباید بی‌انصافی در حق دوره قبلی شهرداری و کلا ادوار گذشته شود، زحمتی کشیده شده و ایرادهایی هم ممکن است وجود داشته باشد. هم آنها موقعیت این را داشته باشند از خودشان دفاع کنند و گزارش دهند و خوش‌فکری‌هایی کردند و زحمت‌هایی کشیدند یا کارشان عیب و ایرادهایی ممکن است داشته باشد که این موارد در صحن مطرح می‌شود. اگرچه سیاست ما تلخ‌کردن این فضا نبوده است؛ اما گاهی اوقات اتفاقاتی می‌افتد که به دلیل فضای شورایی است؛ زیرا همه ۲۱ نفر عضو شورا ممکن است یک‌جور به یک اتفاق نگاه نکنند. نادعلی معتقد است به اندازه کافی گزارش‌دهی شده است و اگر این نوع گزارش‌دهی بخواهد زیادتر از این ادامه پیدا کند، شاید از بحث‌های اصلی باز بمانیم و بعید هم می‌دانم این گزارش‌دهی‌ها ادامه پیدا کند و به‌زودی خروجی کمیسیون‌ها به صحن می‌آید. به نظر می‌آید تأخیر در آغازبه‌کار جدی شورای شهر ششم به تأخیر در شکل‌گیری کمیسیون‌ها بازمی‌گردد. دو هفته‌ای تشکیل کمیسیون‌ها به دلیل مقاومت چمران برای ترکیب کمیسیون‌ها در صحن علنی به تأخیر افتاد. گفته می‌شد ترکیب کمیسیون برنامه‌وبودجه دلیل این تأخیر است. ترکیبی که پس از شکل‌گیری هم حاشیه‌ساز شد تا آنجا که موضوع ریاست کمیسیون برنامه‌وبودجه بحث داغ حاشیه شورای شهر تهران شد. برخلاف تصورات که احمد صادقی یا حبیب کاشانی به ریاست این کمیسیون مهم در شورا می‌رسند، محمد آخوندی به‌عنوان رئیس کمیسیون برنامه‌وبودجه معرفی شد. او دکترای علوم اجتماعی دارد و صاحب امتیاز و مدیرمسئول وطن‌امروز است و هیئت‌مدیره باشگاه ورزشی بوده؛ هرچند میثم مظفر می‌گوید او مدیریت مالی چندین هلدینگ بزرگ را بر عهده داشته است.

حاشیه‌های این انتخاب تا آنجا بود که علیرضا نادعلی، سخنگوی شورای شهر تهران، به جمع خبرنگاران آمد و در واکنش به موردتأییدنبودن انتخاب رؤسای کمیسیون‌های شورای شهر به‌ویژه در کمیسیون برنامه‌وبودجه توسط برخی اعضا گفت: خیر همه اعضا حضور داشتند و این مسئله را گفتند. انتخاب با پنج رأی کامل انجام شد، اما درحالی‌که تلاش می‌شد همه‌چیز عادی جلوه داده شود، عصر همان روز ناصر امانی که نایب‌رئیس کمیسیون برنامه‌وبودجه بود، از سمت خود انصراف داد. امانی در متن انصراف خود گفته است که با توجه به حضور سه جوان انقلابی و در راستای گام سوم انقلاب از این سمت انصراف می‌دهد.

در تقسیم‌بندی کمیته‌ها نیز درحالی‌که حبیب کاشانی علاقه‌مند بود ریاست کمیته بودجه را بر عهده بگیرد، میثم مظفر این سمت را با سه رأی گرفت و درحالی‌که بارها ناصر امانی علاقه‌مندی خود را به کمیته شفافیت اعلام کرده بود، احمد صادقی ریاست این کمیته را عهده‌دار شد. ناصر امانی، عضو این کمیسیون درباره این حاشیه‌ها توضیح می‌دهد: هر پنج عضو این کمیسیون به آخوندی به‌عنوان رئیس رأی دادیم و هم به آقای مظفر به‌عنوان نایب‌رئیس اما روی انتخاب کمیته‌ها اختلاف‌نظر بود که من به دلیل علاقه‌ام دوست داشتم که به کمیته شفافیت و هوشمندی بروم که خب یکی دیگر از دوستان داوطلب شد. طبیعتا وقتی دو نفر داوطلب می‌شوند، کمیسیون رأی‌گیری می‌کند که دیگر من رأی نیاوردم. او شایعه تشکیل‌نشدن جلسات کمیسیون برنامه‌وبودجه را رد می‌کند و می‌گوید: ما در تمام این هفته‌ها جلساتمان را تشکیل دادیم. اعضای شورای شهر ششم که بارها اعلام کرده بودند برای خدمت‌رسانی به مردم وقت کم است و می‌خواستند سریع‌تر تغییراتی به نفع سرعت‌بخشی در خدمات به شهر انجام دهند، حالا ۱۰جلسه‌ای را به روزمرگی و گزارش‌های معاونت‌ها، سازمان‌ها و مناطق گذرانده‌اند. حالا از کمبود بودجه و بدهی و آغازنکردن پروژه‌های بزرگ می‌گویند و به نظر می‌رسد پس از نظارت‌های زمینی و هوایی نگاهی واقع‌بینانه‌تر به شهر پیدا کرده‌اند. هرچند هنوز هم باوجود بازدیدهای هفتگی از محلات و سازمان‌های مختلف حال‌وهوای تذکرهای اعضا به نقد مدیریت گذشته می‌گذرد و شهری که هنوز تمیز نیست و سطل‌های زباله و اینکه چرا سهم هیئت نظارت از اعتبارات در نظر گرفته‌شده برای برگزاری انتخابات داده نشده است، یا پیگیری مطالبات کارکنان شهرداری؛ هرچند در این میان گاهی هم تذکرهای متفاوتی شنیده می‌شود.

گزارش «شرق» از وخامت حال مبتلایان به بیماری MPS

جان مبتلایان به بیماری MPS در خطر است

سمیه جاهدعطائیان: «حلما» فقط دو سال و ۹ ماه دارد، دست و پاهایش تاول عفونی می‌زند، موهایش سکه‌ای می‌ریزد و دچار تاول می‌شود. به خاطر مشکلات گوارشی، خون بالا می‌آورد، لثه‌هایش خون‌ریزی می‌کند، نخاعش از ناحیه سر برآمده شده، گردنش بسیار کوتاه و پوسته شده و شانه‌ها یا بدن، توان نگه‌داشتن سر را ندارند. تمام این مشکلات تنها بخش کمی از معضلات این دختربچه است که به تیپ دوم از بیماری MPS مبتلاست. شاید دیدن تک‌تک تصاویر از بدن پر از درد حلما، ساده باشد، اما خانواده‌اش هر روز با تصاویر زنده از بدن دردمند کودکشان روبه‌رو هستند و تاب و توانشان کم شده است. مادرش هنوز مصاحبه را شروع نکرده که صدایش می‌لرزد، بغض می‌کند و می‌گوید: «از ابتدا آب پاکی را روی دست ما ریختند و گفتند بیماری دخترم هیچ درمان و دارویی ندارد. ما می‌دانیم که درمانی برایش نیست، اما چرا این دسته از بیماران نادر و لاعلاج را به حال خود رها می‌کنند تا بیشتر درد و زجر بکشند؟ اگر درمانی ندارد، حمایت هم نباید بشویم؟».

خانواده حلما در یکی از روستاهای استان کهگیلویه‌وبویراحمد زندگی می‌کنند. آنها با هزاران امید و آرزو به تهران آمدند؛ بیمارستان‌های تجریش، مفید، رجایی و سراغ پزشکان زیادی در بیمارستان‌های اصفهان، شیراز و... رفتند و بدون گرفتن تشخیص نهایی از نوع بیماری، هر بار ناامیدتر از قبل به شهر خودشان برگشتند.

فروختن دارو‌ندار زندگی برای تشخیص بیماری

مادر حلما درباره سختی‌هایی که در راه تشخیص بیماری فرزندش متحمل شدند، می‌گوید: «وقتی دخترم متولد شد، تنگی نفس داشت. تا هشت ماه بی‌قرار بود و فقط گریه می‌کرد. زندگی‌مان را فروختیم که بیماری‌اش را تشخیص دهند. دار و ندارمان را در همین بیمارستان‌های ایران هزینه کردیم، رفت‌وآمد ما به شهرهای دیگر بسیار هزینه‌بر و سخت بود، اما همه کار کردیم و در نهایت بعد از دوندگی و پاس‌کاری‌های فراوان، نتایج آزمایش‌های پزشکی را به کشور آلمان ارسال کردند تا بیماری دخترم تشخیص داده شد. این بار هم مشخص شد به تیپ دوم بیماری MPS که هیچ درمانی هم ندارد مبتلاست. دخترم هر روز ممکن است به خاطر وخامت حالش در بیمارستان بستری شود. بیماری تمام اندام‌های بدنش را درگیر کرده؛ قلب، مغز، چشم، ریه و... درگیر است. دچار هیدروسفالی شده، چشم‌هایش ضعیف است. تنها امیدمان به انجام پیوند مغز استخوان بوده که به خاطر درگیرشدن مغز، قلب و چشم، از پیوند هم قطع امید کرده‌اند».

بیماران MPS نمی‌توانند ماهی ۴ میلیون هزینه کنند

مادر حلما با وجود اینکه موافقت کرده با ما مصاحبه کند از خستگی می‌نالد و با صدای ضعیفی می‌گوید: «نمی‌دانم گفتن این حرف‌ها چه سودی دارد؛ خسته شدیم، همسرم کارگر فصلی است و در رختخواب خوابیده؛ مشکل قلب، دیابت و دیسک کمر دارد. خودم مشکل جسمانی دارم. هزینه‌های جانبی بیماری دخترم سرسام‌آور است. هزینه‌هایی که می‌دانیم در نهایت راه به درمان و بهبود ندارد. حداقل حمایت هم از ما دریغ شده است».

هزینه‌های دارو هم یکی از سخت‌ترین مراحل این بیماری برای خانواده حلماست: «ماهانه برای ۱۰ گرم ژل رویال، ۳۰۰ هزار تومان هزینه می‌کنیم. پوشک بچه باید هر یک ساعت عوض شود که هزینه پوشک بسیار بالاست. داروهای مکمل و رژیم غذایی بسیار زیاد است. باید مخلوط گردو، بادام و پسته به حلما بدهیم که آجیل بسیار گران است. قبلا شیر الاغ و شتر به دخترم می‌دادیم حالا به خاطر چندین برابر شدن قیمت‌ها، آن را از رژیم غذایی‌اش حذف کردیم. کرایه رفت‌وآمد از روستا به مرکز استان برای انجام کاردرمانی بسیار زیاد است. اگر همسرم کار کرده باشد و پولی داشته باشیم، کاردرمانی می‌بریم، اگر هم نداشته باشیم کاردرمانی را از روی اجبار حذف می‌کنیم. درحالی‌که مبتلایان به این بیماری باید به صورت منظم کاردرمانی شوند، اما به خاطر هزینه‌ها نمی‌توانیم به صورت منظم برای کاردرمانی برویم. هر بار که برای کاردرمانی می‌رویم، پیشرفت چندانی نمی‌بینیم. هر جلسه کاردرمانی هم حدود ۸۰ هزار تومان هزینه دارد که علاوه بر هزینه‌های رفت و برگشت، برایمان بسیار سنگین است. با وجود این، ماهانه حدود چهار میلیون تومان به هزینه‌هایمان اضافه می‌شود که با دخل‌وخرج ما سازگار نیست».

قطع داروهای حیاتی به دلیل خطای پزشکی

«امیرعلی» ۹ سال دارد، توانایی شنوایی، بینایی و حرف‌زدن ندارد، سطح هوشیاری‌اش بسیار پایین است. او از بدو تولد با بیماری MPS (ژنتیکی - متابولیکی) از نوع شدید یعنی تیپ یک، دست‌وپنجه نرم می‌کند. تا پنج سال پیش قبل از آنکه درگیر انحراف قرنیه چشم و هیدروسفالی (بزرگ‌شدن سر از حد طبیعی) شود، مثل بچه‌های عادی بود که با طرح رجیستری وزارت بهداشت شرایطش بسیار بدتر شد. تمام دلخوشی پدر و مادر امیرعلی این بود که دو کلمه «مامان» و «بابا» را تلفظ می‌کرد که حالا همین دو کلمه را هم نمی‌تواند بگوید... .

مادر امیرعلی می‌گوید: «وقتی پسرم سه‌ساله بود داروهایش را که باید هر هفته مصرف می‌کرد به بهانه انجام طرح رجیستری قطع کردند و بعد از تشکیل پرونده و انجام آزمایش‌های ژنتیکی از تمام بیماران اعلام کردند آزمایش و تست پسرم منفی است. در این سال‌ها فقط بین اداره‌های وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو دوندگی کردیم تا توانستیم آنها را برای آزمایش دوباره توجیه و راضی کنیم. این بار آزمایش پسرم مثبت شد، درحالی‌که داروهایش را حدود سه سال قطع کرده بودند. تصور کنید چه بلایی سر بچه آمد».

او ادامه می‌دهد: «پسرم قبلا تشنج نمی‌کرد، اما حالا در کنار داروهای دیگرش به خاطر تشنج‌های مداوم هم دارو مصرف می‌کند و تحت نظر است. عفونت ریه هم به مشکلاتش اضافه شده است. اگرچه به خاطر قطع‌شدن داروهایش هر هفته برای تزریق آنزیم نمی‌رفتیم، اما حالا به خاطر مشکلات ریوی پسرم و نبود داروهایش دائم برای تزریق دارو یا آنتی‌بیوتیک‌های قوی در بیمارستان‌ها اسیر هستیم. تصور کنید وقتی داروی یک بیمار مبتلا به MPS فقط برای یک هفته قطع می‌شود، شرایط بیمار بسیار بحرانی می‌شود، درحالی‌که داروهای پسرم به دلیل خطای پزشکی، سه سال قطع شد و اگر پیگیری نمی‌کریم، معلوم نبود چه اتفاقی برای پسرم می‌افتاد».

حال بیماران MPS وخیم است

این مادر که فرزندش به یک نوع بیماری نادر دچار است، ادامه می‌دهد: «مشکلات نگهداری بچه‌های MPS بسیار دشوار است. بچه من دیگر نه راه می‌رود و نه توان حرکت دارد. تمام مدت در آغوش است و نیاز به همراهی و مراقبت دارد. هر شش ماه یک بار باید اکوی قلب شود، شنوایی‌سنجی، بینایی‌سنجی، جراحی مغز و اعصاب و... نیاز دارد. امیرعلی چهار بار جراحی‌هایی متنوع شده و همچنان مشکلات زیادی دارد. خشکی مفاصل امان بچه‌ام را بریده در حدی که شب‌ها نمی‌تواند ثانیه‌ای پلک روی هم بگذارد. هر شب باید دست و پایش را ماساژ دهیم، به زور قرص آرام‌بخش او را بخوابانیم. پسرم حتی مشکل بلع دارد؛ چراکه زبانش از حد طبیعی بزرگ‌تر است و حتی خوردن غذاهای میکس‌شده هم برایش دشوار است».

مادر «امیرعلی» با بغضی در گلو به وخامت حال و مشکلات بیماران اشاره می‌کند «مشکلات ریوی، نخاعی، کبدی، طحال، قرنیه و... . ممکن است عصب‌های دست از کار بیفتد و به جراحی هم جواب ندهد. دندان‌های بیماران به‌سرعت می‌پوسد و از حالت طبیعی خارج می‌شود. گردن بیماران از حد طبیعی کوتاه‌تر است و به دلیل سنگین‌بودن سر، توان نگه‌داشتن برایشان بسیار سخت می‌شود، اسکلت بدن دفرمه شده، قفسه سینه برآمده می‌شود و کمر نیز قوز پیدا می‌کند. مشکلات انحراف پا، مشکلات قلبی و... دارند که هرکدام به‌تنهایی بسیار عذاب‌آور هستند».

بیش از هزار بیمار مبتلا به MPS در کشور وجود دارد

«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. درحال‌حاضر بیش از ۵۰۰ 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 یا 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 به‌ویژه روستاها، دسترسی به امکانات را بسیار دشوار کرده است.

چشم‌انتظاری ۱۶۰ خانواده برای دریافت دارو

«سارا نوری»، مدیرعامل انجمن MPS که فرزند ۲۱ ساله‌اش هم به تیپ یک از این بیماری مبتلاست، مشکلات دارویی را بسیار مهم می‌داند «اولویت اصلی تأمین دارو است که باید به صورت مستمر تأمین شود؛ اما متأسفانه در چند سال اخیر مشکلات زیادی در این زمینه به وجود آمده است. در ایران چند تیپ از بیماری MPS شناسایی شده است. داروی تیپ یک و شش از سال ۱۳۸۸ وارد کشور شد و خانواده‌ها به صورت روتین برای تزریق آمپول تیپ یک یعنی «آلدورازیم» و تیپ شش «ناگلازایم» اقدام می‌کردند».

مدیرعامل انجمن MPS ادامه می‌دهد: «با پیگیری‌هایی که خانواده‌های تیپ چهار انجام دادند، نزدیک به سه سال است که «ویمیزیم» هم وارد کشور شده است. در این زمان متوجه شدیم که بیماران زیادی از تیپ چهار در سراسر کشور داریم که درحال‌حاضر حدود ۵۰ خانواده آنزیم دریافت می‌کنند و ۱۶۰ خانواده هم نزدیک به سه سال است که در انتظار دریافت دارو هستند و هنوز دارویی دریافت نکرده‌اند. با اینکه تعداد زیادی از بچه‌های مبتلا به این بیماری را به دلیل نبود دارو از دست داده‌ایم، وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو به خانواده‌های منتظر و پیگیر می‌گویند که بودجه‌ای برای خریداری دارو از شرکت‌های دارویی نداریم!».

تقاضای دیرهنگام برای پیوند مغز استخوان

او از بی‌نتیجه‌ماندن رایزنی‌های مربوط به تأمین دارو برای مبتلایان به تیپ چهار می‌گوید که همچنان بدون نتیجه مانده است «شرکت‌های دارویی اعلام می‌کنند که اگر سازمان، بودجه مورد نیاز را برای تأمین دارو در نظر بگیرد، می‌تواند داروها را تأمین کند؛ همان‌طورکه داروی مورد نیاز برای حدود ۵۰ کودک از مبتلایان تیپ چهار را تأمین کرده است».

مدیرعامل انجمن MPS با اعلام اینکه جان بسیاری از مبتلایان به این بیماری در خطر است، تأکید می‌کند: «کمبود دارو طی دو سال گذشته باعث شده که میزان تقاضا برای انجام پیوند مغز استخوان در بیماران تیپ یک و شش افزایش یابد. خانواده‌هایی هستند که به دلیل نبود دارو، با مشکلاتی مواجه هستند و در سنین بالاتر برای پیوند اقدام می‌کنند، این در حالی است که عوارض بیماری با عدم مصرف دارو و افزایش سن افزایش پیدا کرده و عمل پیوند در سنین پایین‌تر موفقیت‌آمیزتر است، اما خانواده‌ها در سنین بالاتر برای انجام پیوند اقدام می‌کنند و جان بچه را به خطر می‌اندازند. بسیاری از خانواده‌ها نیز از روی ناچاری و با انجام عمل پیوند در سنین بالاتر، فرزند خود را از دست داده‌اند».

خواستند تحصن نکنیم؛ وعده‌های پوچ دادند!

خانواده‌های بیماران نه‌تنها سال ۹۹ بلکه طی سه سال گذشته بارها در اعتراض به نبود دارو دست به تجمع و اعتراض در سازمان غذا و دارو زده‌اند اما هربار تنها با وعده‌های پوچ روبه‌رو شده‌اند؛ «اواخر سال گذشته به دلیل اینکه چهار بیمار را از دست دادیم و تعدادی از بیماران هم در شرایط شیوع بیماری کرونا روی تخت آی‌سی‌یوی بیمارستان‌ها بستری بودند، برای پیگیری مشکلاتمان تحصنی جلوی سازمان داشتیم که بعد از آن هم هیچ اتفاق مثبتی رخ نداد؛ در تحصن آخر به ما گفتند که دوباره تحصن نکنید و قول دادند که از خانواده‌های ساکن در شهرستان که بیمار مبتلا به MPS دارند، حمایت شوند، وعده دادند که طبق روال گذشته داروی مورد نیاز ماهانه بچه‌های مبتلا سه ماه جلوتر خریداری می‌شود که به این قول عمل نشد».

دادن وعده‌های پوچ به بیماران چشم‌انتظار آنها را با مشکلات زیادی روبه‌رو می‌کند؛ «در واقع داروی مورد نیاز بیماران را به نسبت مصرف نمی‌دهند، مثلا اگر دارویی را برای مصرف دو ماه یک بیمار خریداری کرده‌اند و خانواده‌ای اگر در یک ماه چهار هفته باید تزریق کند، تنها دو هفته از سهمیه را داده و مابقی را ماه بعد می‌دهند، در واقع دارویی که سازمان برای دو ماه خریداری کرده، در چهار ماه به خانواده داده می‌شود که این دیرکرد نه‌تنها تأثیر دارو را کم کرده و شرایط بیمار را سخت‌تر می‌کند بلکه بودجه را هم داده‌اند».

بیماران از نبود دارو کارشان به تخت آی‌سی‌یو می‌کشد!

مدیرعامل انجمن MPS به وضعیت اورژانسی بیمارانی اشاره می‌کند که با مشکلات تأمین دارو روبه‌رو هستند؛ «پیگیری مشکلات با سازمان غذا و دارو همچنان ادامه دارد و آنها اعلام می‌کنند که لیست خانواده و بیماران اورژانسی را بدهید تا داروهایشان را تأمین کنیم اما چطور از اطلاعات کافی برخوردار نیستند و نمی‌دانند که بیماران به دلیل کمبود یک آنزیم در بدن نیاز فوری به تزریق دارو دارند که اگر تأمین نشود باید در بخش مراقب‌های ویژه بستری شوند و روی تخت آی‌سی‌یو دیگر دارو برایشان کارساز نیست؛ تمام بیماران شرایط اورژانسی دارند، حتی بیماری که وضع عمومی‌اش خوب است، باید دارو دریافت کند، در غیر این صورت وضعیتش اورژانسی می‌شود، دارو باید به همه برسد».

داروها باید هر هفته تزریق شوند تا اثرگذار باشند اما از تأمین هفتگی دارو خبری نیست؛ «حتی اگر یک هفته از سال هم دارو تزریق نشود، مثل این است که شش ماه دارو دریافت نشده و بدن متحمل شوک زیادی می‌شود. قلب و ریه درگیر می‌شود، خواب بیمار در طول شبانه‌روز مختل شده، دردهای عضلانی می‌گیند و شوک زیادی به بدن بیماران وارد می‌شود. خانواده‌ها به‌صورت ملموس با این مشکلات روبه‌رو هستند اما آقایان مسئول تا خودشان فرزند بیماری نداشته باشند، نمی‌توانند مشکلاتمان را درک کنند».

داروی بی‌کیفیت تهیه کردند و بودجه را هدر دادند!

نوری با اشاره به وعده‌های دیگر وزارت بهداشت اعلام می‌کند: «به ما می‌گویند که بیماران مبتلا به MPS در سرلیست تأمین دارو هستند اما متأسفانه تا امروز که بودجه آن را تأمین نکرده‌اند و ما نمی‌دانیم از چه نظر در اولویت هستیم. عمل مسئولان با گفته‌هایشان تفاوت زیادی دارد. این بیماری تمام اندام‌های حیاتی بدن مثل قلب و ریه را درگیر می‌کند و لازم است که جزء بیماری خاص محسوب شود. مذاکره کرده‌اند، به مجلس نامه فرستاده‌اند اما دریغ از یک حمایت. این بیماری جزء بیماری‌های نادر شناخته شده اما بازهم حمایتی نمی‌شود». پیگیری‌های بیماران و خانواده‌های مبتلا به MPS اگر یک نتیجه هم داده باشد، باز هم به نفع بیماران تمام نشد؛ «بعد از پیگیری ما در معاونت درمان وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو، داروهایی را از شرکت‌های فوریتی تأمین کردند که تنها به اندازه مصرف یک ماه بیماران و مهم‌تر از هرچیز بسیار بی‌کیفیت بود. شرایط نگهداری دارو و آنزیم‌های زنده بسیار مهم است، درحالی‌که برای تهیه داروهای بی‌کیفیت بودجه زیادی را هدر دادند». هزینه‌های این بیماری به دلیل درگیربودن سایر اندام‌های بدن بسیار بالاست، هزینه‌هایی که درنهایت راه به درمان ندارد؛ «بیماران شرایط خاصی دارند، به دلیل ضعیف‌بودن سیستم ایمنی بدنشان نباید سرما بخورند و در زمان همه‌گیری کرونا، مراقبت از بیماران بسیار دشوار و حیاتی است. اگرچه بیمارستان‌ها برای تزریق هفتگی آنزیم به بدن بیماران همکاری دارند اما نگرانی خانواده‌ها بسیار زیاد است. بیماران در کنار تزریق باید از نظر وضعیت قلب و ریه به‌صورت ماهانه بررسی شوند. به دلیل خشکی مفاصل، هیدروسفاله‌شدن سر، کدورت قرنیه چشم و... نیاز به کاردرمانی و استفاده از دستگاه‌هایی دارند که تمام اینها هزینه‌بر است و با وجودنداشتن بیمه، حمایتی از بیماران نمی‌شود».