

دربچه

رئیس بنیاد بیماری‌های خاص:

جایگاه EB در طرح تحول نظام سلامت کجاست؟

● **شرق:** فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد بیماری‌های خاص، در نشست خبری نوزدهمین سالگرد بنیاد بیماری‌های خاص، ضمن اشاره به اقدامات انجام‌شده برای حمایت از بیماران خاص از سوی این بنیاد، از مسئولان خواست بیماری EB نیز در گروه بیماری‌های خاص قرار گیرد. ابتدای این نشست، جلسه پرسش و پاسخی با خبرنگاران برگزار شد که در آن به موضوعات گوناگونی از جمله تعامل بنیاد بیماری‌های خاص با وزارت بهداشت پرداخته شد که هاشمی در این خصوص گفت: من چهار دولت را از زمان تشکیل بنیاد بیماری‌های خاص طی کردم و بیشترین هماهنگی وزارت بهداشت با سازمان‌های مردم‌نهاد را در دولت سازندگی دیدم.

رئیس بنیاد بیماری‌های خاص درخصوص وضعیت بیماران خاص در کشور نیز، گفت: وضعیت بیماران دیالیزی، تالاسمی، هموفیلی و... در کشور تغییرات زیادی کرده است. در گذشته در زمان تأسیس بنیاد، تعداد دیالیزی‌ها سه‌هزار نفر بود و در تهران و شهرهای بزرگ‌تر چندین مرکز فعال بودند. اما امروزه بالغ بر ۲۴ هزار بیمار دیالیزی و بیش از ۴۵۰ مرکز دیالیز در کشور وجود دارد. کوچک‌ترین مرکز ما بین سه تا چهار دستگاه دارد. دلیل این موضوع این است که کارشناسان ما به شهرها رفته نازرسنجی کرده و در جاهایی که نیاز است، مراکز دیالیز را تأسیس می‌کنند. مثلاً در سال گذشته از شهرستان یم بازدید داشتیم و متوجه شدیم در دو شهر فخرج و ریگان مرکز دیالیز وجود ندارد. بنابراین بلافاصله به آنجا سفر کرده با مسئولان صحبت و دو مرکز در این شهرها راه‌اندازی کردیم.

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با تأکید بر اینکه طرح تحول سلامت باید کامل و همه‌جانبه باشد، گفت: نباید فقط در بیمارستان خدمات رایگان و یا ۹۰ درصد تخفیف به بیمار ارائه دهیم. اصلاً نباید گذاشت فرد بیمار شود. رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان اینکه وزارت بهداشت هیچ وقت با ما رایزنی نمی‌کند، درخصوص کارهای این وزارتخانه برای افزایش مشارکت‌های مردمی گفت: بعد از اعلام تعرفه‌ها، مشکل اساسی برای خیریه‌های کشور رخ داد. چراکه به خیریه‌ها گفته بودند باید متناسب با تعرفه‌های دولتی عمل کنند. هاشمی با اشاره به بیماری EB و مشکلات این بیماران، از دولت تدبیر و امید درخواست کرد این بیماری جزء بیماری‌های خاص شناخته شود. وی با بیان اینکه جایگاه EB در طرح تحول سلامت کجاست؟ درخصوص این بیماری گفت: در حال حاضر ۳۰۰ مورد ابتلا به این بیماری در کشور شناخته شده، اما تخمین زده می‌شود تعداد آنها هزار نفر باشد.

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص افزود: در این خصوص مکاتبات زیادی را با مسئولان انجام دادیم و تأکید کردیم این بیماران به حمایت دولت نیاز دارند، به‌ویژه در شهرستان‌ها که پزشکان شناختی از این بیماری ندارند، اما متأسفانه پاسخ درستی دریافت نکردیم. در نتیجه بنیاد وارد عمل شده و حسابی را در بانک سامان برای این بیماران در نظر گرفته است که تاکنون ۴۰۰ میلیون تومان جمع شده که آن را برای بیماران هزینه کردیم. همچنین مبلغ ۳۰۰ هزار تومان به‌صورت ماهانه از سوی بنیاد به آنها پرداخت می‌شود که حتی کفاف یک‌پنجم هزینه‌های آنها را نیز نمی‌دهد.

جدول ۲۲۵۸ ■ طراح: ییزن گورانی

افقی:

۱- از تیم‌های فوتبال باشگاهی ایتالیا- داستانی نوشته جک لندن ۲- شک و تردید- متبرک زبان بین‌المللی اسپرانتو- اراده ۳- فاقد ظرفیت- یاد ملایم- تنظیم کلی موتور با دستگاه الکترونیکی ۴- به بچه کنجکاو و پرتحرک گویند- کاخی معروف در قلب مسکو ۵- مال و ثروت- طرحی برای قالی ایرانی- زمینه ۶- مذکر- نوعی پارچه پنبه‌ای- دانه روغنی خورندی ۷- کشتی ژاپنی- پرهیزکار- از ابزار بنایی ۸- مایع آرایشی خوشبو- محلی مذهبی و متبرک برای آبنوشیدن رهگذران- بدون خطر ۹- ظرف کنسرو- سکه رایج در برخی کشورهای عربی- آتشدان ۱۰- اشاره به دور- بزرگ منشی- N ۱۱- پنج ترکی- نشاسته- دانه‌های ریز گیاهی برای مداوای سرفه‌های مزمن ۱۲- صندوق بین‌المللی برای کمک به کودکان- منجز ۱۳- قهرمان پرافتخار جام جهانی فوتبال- مرکز مرکزی- بی‌باکی ۱۴- بهشت زمینی- روستای پلکانی توریستی در بجنورد- عقیده ۱۵- سارق چیزهای کم‌ارزش- کشوری در غرب آفریقا.

عمودی:

۱- ارزش داشتن- کژدم- پس از مرحله قبل ۲- گروه ورزشی- پدر علم فلسفه- شجاع ۳- میزان قابلیت زمین کشاورزی برای جذب آب- مخمصة- سنگ ترازو ۴- میزان مجاز زیربنای ساختمانی- دیده‌ها در طلب‌لعل... خون شد ۵- حرص و طمع- عامل بیماری ایزن- آیزنی در براق ۶- فاقد اصالت خانوادگی- مرغی

اریک برن، که یک روانشناس نامی قرن بیستم است، جمله‌ای جنجالی دارد و آن این است: بچه‌ها شاهزاده به دنیا می‌آیند و والدین آنها را به قورباغه‌ای زشت تبدیل می‌کنند. همواره اعتقاد جمعی ما این است که والدین خیر و صلاح بچه‌ها را می‌خواهند و بنابراین طبیعی است که بیشتر والدین از جمله بالا استقبال نکنند. به‌هرترتیب بحث این نوشته این نیست که والدین می‌توانند گاه‌گذاری آدم بد قصه کودکان باشند یا نه، بلکه بیشتر به بررسی عواملی می‌پردازد که استانداردهای تربیتی را به والدین تحمیل می‌کنند.

در بیشتر هم‌نشینی‌های خانوادگی و دوستانه، همیشه جایی از صحبت‌ها به این کشیده می‌شود که فلانی آدم خوشبختی است، زیرا فلان بچه را دارد و بعد به شاخص‌هایی مثل موفقیت تحصیلی، اخلاق، ثروت، مذهب و... اشاره می‌کنند؛ اما به‌راستی بچه خوب [که بعدا

به انسان خوب تبدیل می‌شود] چگونه بچه‌ای است؟ آیا هر آنچه روانشناسان می‌گویند کامل است؟ و بعد اینکه اصلا این استانداردها از کجا می‌آیند؟

از زمانی که آدمیزاد به‌خاطر بقای بیشتر و بهتر تصمیم گرفت آزادی‌های بی‌حدوحصرش را بی‌خیال شود و به‌همراه آدم‌های دیگر زندگی کند، از همان هنگام [بی‌آنکه بدانند] زندگی فردی و شخصی‌اش تحت تأثیر همسایگانش قرار گرفت و تا امروز که تمدن به‌هجومی‌ترین حالت ممکن به زندگی نوع بشر [و حتی حیوانات دیگر] حمله کرده است، این تأثیرگذاری و تأثیرپذیری ادامه داشته است. نوع پوشش، تغذیه، آداب معاشرت، نوع‌دوستی، پرخاشگری و حتی جوگ‌ها و مسائل جنسی نیز ازجمله امور شخصی است که تحت همین تأثیر قرار می‌گیرند. از طرفی علاقه آدمیزاد به تربیت نسل خودش، همواره او را بر آن داشته راه‌هایی پیدا کند که بتواند به شکل بهتری فرزندش را با خواسته‌های خودش بزرگ کند.

نخستین و مهم‌ترین نهادی که هراسانی در سراسر عمرش تجربه می‌کند، خانواده است. از این‌رو دیدگاه‌های خاص هر پدر و مادری تأثیر مستقیمی در انتخاب نحوه تربیت فرزندش دارد اما نکته در این است که این دیدگاه‌ها خیلی هم خاص نیست زیرا ایده‌های تربیتی والدین [بی‌آنکه خودشان بدانند] توسط نهادهای دیگر انتخاب می‌شود. به‌طور دقیق‌تر، الگوی کودک خوب در هر جامعه‌ای با تأثیر از چند نهاد و جایگاه خاص و قدرتمند شکل می‌گیرد. یکی از این نهادهای قدرتمند رسانه‌ها هستند.

به‌طور ۱۴ساعته از طرف رسانه‌هایی مثل تلویزیون (که به‌طریقفا‌رت‌ترین رسانه در ایران امروز و در میان بیشترین قشر مردم است)، رادیو، کتاب، روزنامه و دیگران، الگوی کودک خوب به ما فهمانده می‌شود. نمود شدید این اتفاق در کارتون‌ها و برنامه‌های کودک، برنامه‌های آموزشی روان‌شناختی و مذهبی و همچنین سریال‌ها و فیلم‌های تلویزیونی دیده می‌شود. مثالا‌ها فراوانند اما برای‌نمونه نسل دهم ۶۰ ما با شخصیت‌هایی مثل حنا، برین، پسرشجاع، بچه‌های کوه آلپ، ای‌کیوسان و... به‌خوبی آشناست. ویژگی‌هایی مثل شجاعت، استقلال، مهارت زیاد، سرسختی و به‌ویژه «در جست‌وجوی مادر بودن» را می‌شد از آنها استخراج کرد. بدون شک نمی‌توان تأثیر این برنامه‌ها را بر بینندگان برنامه‌ها (هم والدین و

هم کودکان) نادیده گرفت. یا به‌عنوان مثالی دیگر، شخصیت‌هایی که احترام به بزرگ‌تر، خلاقیت و هوش، مذهبی بودن، موفقیت درسی و رعایت مسائل بهداشتی را به بچه‌ها و والدین‌شان یاد می‌دهند، می‌توانند مسائل دیگر مثل نوع پوشش، نوع حرف‌زدن، لغات به‌کاررفته در جملات محاوره‌ای، دفاع از حق و مسئله اعتراض و... را هم یاد بدهند. عموماً این متغیرهای آخر را رسانه‌ها به‌طور ضمنی و بی‌آنکه خود فرد بفهمد انجام می‌دهند زیرا این قدرت رسانه‌هاست و سازندگان همیشه یک قدم از استفاده کننده‌هایشان جلوتر هستند و چه‌بسا والدین موافق با همه آنچه در برنامه‌های کارتونی اتفاق می‌افتد نباشند. به‌طورمثال در برخی فرهنگ‌ها روابط پسر و دختر قوانین محدودکننده خاصی دارد در حالی که در برنامه‌های کارتونی ساخت فرهنگی خاص (که به دلیل نفوذ قدرتمند رسانه به درون خانه یکی از اعضای همان فرهنگ محدودکننده وارد می‌شود)، مفهوم دیگری از رابطه در ذهن کودک شکل می‌گیرد.

قسمت دیگر نفوذ رسانه‌ها، برنامه‌های آموزشی روان‌شناختی است. این برنامه‌ها با هدف آگاه‌کردن مردم از مسائل خاصی است. کارشناسان این‌گونه برنامه‌ها با حرف‌هایشان روش‌ها و استانداردهای خاصی را برای زندگی ارائه می‌دهند

(که به‌طریقفا‌رت‌ترین رسانه در ایران امروز و در میان کارشناسان نقش مهمی دارد. به‌هرحال در میان مردمی که میزان مطالعه علمی‌شان بسیار اندک است و هرآنچه برخی اوقات از دهان کارشناسان رسانه‌های جمعی گفته می‌شود را قطعی می‌دانند و از یافته‌های به‌روز و دقیق خبری ندارند، در بیشتر اوقات گفته‌های کارشناسان را تنها راه صحیح تربیت می‌پندارند [و ما می‌دانیم که این نتیجه نادرستی است یا دست‌کم همیشه صحیح نیست... زیرا در بیشتر اوقات انتخاب کارشناسان تلویزیونی بر اساس صلاحیت‌های علمی نیست و گاهی تابع ملاحظه‌کاری‌های غیرعلمی است].

مورد بعد که تأثیرگذاری زیادی بر روند شکل‌گیری

جامعه

سایه‌هایی که دیده نمی‌شوند

تحلیلی بر روند شکل‌گیری استانداردهای تربیتی و نهادهای شکل‌دهنده آن

علی‌اکبر رحیمی



عکس: سید مصطفی

الگوی کودک خوب در رسانه‌ای مثل تلویزیون دارد، سریال‌ها و فیلم‌هاست. بررسی نحوه شخصیت‌پردازی در این برنامه‌ها به‌گونه‌ای است که در همه آنها به‌طورمعمول تقابل خیر و شر وجود دارد اگر چه می‌توانند مسائل دیگر مثل نوع پوشش، نوع حرف‌زدن، لغات به‌کاررفته در جملات محاوره‌ای، دفاع از حق و مسئله اعتراض و... را هم یاد بدهند. عموماً این متغیرهای آخر را رسانه‌ها به‌طور ضمنی و بی‌آنکه خود فرد بفهمد انجام می‌دهند زیرا این قدرت رسانه‌هاست و سازندگان همیشه یک قدم از استفاده کننده‌هایشان جلوتر هستند و چه‌بسا والدین موافق با همه آنچه در برنامه‌های کارتونی اتفاق می‌افتد نباشند. به‌طورمثال در برخی فرهنگ‌ها روابط پسر و دختر قوانین محدودکننده خاصی دارد در حالی که در برنامه‌های کارتونی ساخت فرهنگی خاص (که به دلیل نفوذ قدرتمند رسانه به درون خانه یکی از اعضای همان فرهنگ محدودکننده وارد می‌شود)، مفهوم دیگری از رابطه در ذهن کودک شکل می‌گیرد.

قسمت دیگر نفوذ رسانه‌ها، برنامه‌های آموزشی روان‌شناختی است. این برنامه‌ها با هدف آگاه‌کردن مردم از مسائل خاصی است. کارشناسان این‌گونه برنامه‌ها با حرف‌هایشان روش‌ها و استانداردهای خاصی را برای زندگی ارائه می‌دهند

(که به‌طریقفا‌رت‌ترین رسانه در ایران امروز و در میان کارشناسان نقش مهمی دارد. به‌هرحال در میان مردمی که میزان مطالعه علمی‌شان بسیار اندک است و هرآنچه برخی اوقات از دهان کارشناسان رسانه‌های جمعی گفته می‌شود را قطعی می‌دانند و از یافته‌های به‌روز و دقیق خبری ندارند، در بیشتر اوقات گفته‌های کارشناسان را تنها راه صحیح تربیت می‌پندارند [و ما می‌دانیم که این نتیجه نادرستی است یا دست‌کم همیشه صحیح نیست... زیرا در بیشتر اوقات انتخاب کارشناسان تلویزیونی بر اساس صلاحیت‌های علمی نیست و گاهی تابع ملاحظه‌کاری‌های غیرعلمی است].

مورد بعد که تأثیرگذاری زیادی بر روند شکل‌گیری

شخصیت‌هایی مثل دهقان فداکار، پتروس، ریزعلی خواجوی، کوکب‌خانم، چوپان دروغگو و... به بچه‌ها و والدینشان فهمانده می‌شد، اگرچه مفاهیمی دیگر مثل: ادب مرد در سکوت اوست... هم آموخته می‌شود. در مدرسه به‌جز محتوای کتاب‌ها، نقش معلم هم بسیار پررنگ است. اوست که می‌تواند نماد مهربانی، شجاعت، فداکاری، تشویق و تنبیه باشد. دو مسئله سیاست آموزشی و شخصیت معلم، در ترسیم الگوی کودک خوب نقشی حیاتی دارند. به‌طورمثال سیستم آموزشی با معلمی که کودکان خلاق را سرکوب کنند، بین کودکان از لحاظ‌های مختلف تبعیض قائل شوند یا اینکه سکوت را به‌عنوان یک مؤلفه بسیار مهم و همیشگی برای نشان‌دادن کودک خوب معرفی کنند، به‌طورمعمول نمی‌توانند انسان خلاق

و جسوری را پرورش دهند. در مهدکودک‌ها هم همین اتفاق در جریان است [و به گمان همه صاحب‌نظران رشد، آنجا مسئله هنوز حیاتی‌تر است]. در آن دوره به‌دلیل اینکه هنوز اخلاق در کودکان به مراحل پیشرفته‌ای نرسیده است، هرگونه رفتار ناسالم مهدیارها و مربی‌ها می‌تواند آسیب بزرگی به روند تربیت کودکان (و البته به والدین‌شان) برساند. گاهی اوقات در برخی مهدکودک‌ها پرخاشگری، دروغ‌گویی، قلندری و... نوعی امتیاز محسوب می‌شود که بچه‌ها در محیط‌های آنجا از آن استفاده می‌کنند. بی‌شک استفاده‌نکردن از شیوه‌های باساختار و تأییدشده علمی روان‌شناختی و همچنین استفاده‌نکردن از تحصیل‌کرده‌های متخصص حوزه علوم تربیتی در مهدکودک‌ها [که اتفاقاً هر دو آسیب‌الان به سیستم مدیریت مهدکودک‌ها در ایران وارد است]، تأثیر فراوانی بر شکل‌گیری الگوی کودک خوب به‌طور نامناسب می‌گذارد.

ظاهراً نوبت به عامل اصلی در شکل‌گیری استاندارد کودک خوب رسیده است. این عامل، نوع نگاه به مقوله مهم تربیت و انسان است. از این دیدگاه، شیوه نگاه هر دولتی به ماهیت انسان است که تعیین‌کننده انسان خوب، کارمند خوب، شهروند خوب یا هر چیز دیگری است. در این میان متوجه می‌شویم که سیاست‌های کلان آموزشی، ساختار برنامه‌پردازی رسانه‌ها و حتی قوانین موجود در مهدکودک‌ها را هم همین نگاه مشخص می‌کند.

سخن کوتاه و آن اینکه هر والد به‌دنبال یافتن راهی برای آرزایی رفتار خودش است. قسمت مهمی از رفتار والدین که احتیاج به بازنگری‌های مداوم و دقیق دارد، شیوه‌های فرزندپروری است. از این بُعد، نگاه والدین به الگوی کودک خوب بسیار مهم است. در نوشتاری که خوانده شد، به سه مقوله تأثیرگذار پرداخته شد: ابتدا نقش رسانه‌ها، بعد سیاست‌های کلان آموزشی مدارس و مهدکودک‌ها و سرانجام عامل تعیین‌کننده اصلی در این مسیر معرفی شد. امید است رسانه‌ها، ساختار آموزشی مدارس و مهدکودک‌ها مبتنی بر الگوهای تأیید و تجربه‌شده علمی روان‌شناختی و جامعه‌شناختی و همچنین برپایه نیازهای اساسی نوع بشر (و البته و صد البته) منطبق با ساختار فرهنگی باشد. در این‌صورت تاحدزیادی می‌توان به این الگوها نگاه عاقلانه داشت.

سودوکو سخت ۱۲۵۵

قانون‌های حل جدول سودوکو:

۱- در هر سطر و ستون باید اعداد یک تا ۹ نوشته شود. بدیهی است که هیچ عددی نباید تکرار شود.

۲- در هر مربع ۳×۳ اعداد یک تا ۹ باید نوشته شود و در نتیجه هیچ عددی نباید تکرار شود.

سودوکو ۱۲۵۵

سودوکو Sudoku یک واژه ترکیبی ژاپنی به معنای عددهای بی‌تکرار است و امروزه به جدولی از اعداد گفته می‌شود که به عنوان یک سرگرمی رایج در نشریات کشورهای مختلف به چاپ می‌رسد.

حل سودوکو سخت

۲	۳	۸	۴	۹	۱	۵	۶	۷
۷	۱	۶	۵	۸	۲	۴	۹	۳
۴	۹	۴	۷	۶	۳	۸	۲	۱
۸	۲	۳	۶	۷	۹	۱	۵	۴
۱	۶	۵	۸	۴	۲	۷	۹	۳
۴	۵	۷	۲	۱	۸	۹	۳	۶
۳	۸	۵	۹	۴	۷	۶	۱	۲
۶	۴	۷	۲	۱	۳	۵	۸	۹
۹	۷	۱	۲	۳	۶	۴	۵	۸

حل سودوکو ۱۲۵۴

۳	۸	۵	۷	۶	۴	۲	۹	۱
۷	۶	۱	۲	۹	۲	۵	۴	۸
۲	۹	۵	۴	۱	۸	۶	۳	۷
۹	۵	۳	۱	۴	۶	۳	۸	۷
۴	۳	۷	۹	۸	۵	۶	۱	۲
۶	۱	۸	۲	۷	۳	۴	۵	۹
۸	۷	۳	۲	۵	۹	۱	۲	۶
۱	۴	۹	۶	۳	۷	۸	۳	۵
۵	۲	۶	۸	۳	۱	۹	۷	۴

جدول ۲۲۵۷

۱۵	۱۴	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱
۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲
۲	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳
۳	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴
۴	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱	۵
۵	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲	۱
۶	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳	۲
۷	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴	۳
۸	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵	۴
۹	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	۵
۱۰	۱۴	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱
۱۱	۱۵	۱۴	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲
۱۲	۱۶	۱۵	۱۴	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳
۱۳	۱۷	۱۶	۱۵	۱۴	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴
۱۴	۱۸	۱۷	۱۶	۱۵	۱۴	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶	۵
۱۵	۱۹	۱۸	۱۷	۱۶	۱۵	۱۴	۱۳	۱۲	۱۱	۱۰	۹	۸	۷	۶

تک‌خبر

روایتی دوگانه

از قیمت داروهای تالاسمی

● **ایسنا:** چندی است که مسئولان انجمن تالاسمی ایران از «افزایش سهم بیماران تالاسمی در پرداختی برخی داروهای وارداتی مشابه تولید داخل» گلایه داشته و رسیدگی وزارت بهداشت به این موضوع را خواستارند؛ موضوعی که رئیس سازمان غذا و دارو آن را افزایش قیمت نمی‌داند و پاسخی دیگر برای آن دارد. رسول دیناروند، با بیان اینکه ما افزایش قیمت در داروهای تالاسمی نداریم، گفت: زمانی که داروهای تولید داخل وجود دارد، ضوابط بیمه‌ای اجازه نمی‌دهد مشابه خارجی این داروها را به همان اندازه تحت پوشش قرار دهیم، مثلاً یک داروی ایرانی سه‌هزار تومان است که کل این میزان را بیمه تحت‌پوشش قرار می‌دهد و دارو، رایگان به بیمار عرضه می‌شود، اما این در حالی است که مشابه خارجی همان دارو ۲۰ هزار تومان قیمت دارد. وی افزود: بااین‌وجود، اکثریت پول داروی وارداتی مشابه تولید داخل را نیز دولت پرداخت کرده و مقدار کمی از آن توسط بیمار پرداخت می‌شود. البته پرداخت این مابه‌التفاوت برای برخی بیماران، قابل‌تحمّل نیست، اما ما چاره‌ای در این‌خصوص نداریم به هر حال، سیاست‌های حمایتی بیمه‌ای در همه دنیا مبتنی بر داروهای قیمت‌پایین‌تر است؛ داروهایی که هیچ مشکلی از نظر کیفیت ندارند و بیماران بدون نگرانی می‌توانند آنها را مصرف کنند. دیناروند با تأکید بر اینکه حمایت و پوشش بیمه‌ای در این زمینه کاهش پیدا نکرده، اظهار کرد: این اختلاف میان پوشش داروهای داخلی و مشابه خارجی آنها وجود داشته و جزء ضوابط است، اما این موضوع الآن مطرح شده است. از طرف دیگر، آراسته، رئیس انجمن حمایت از بیماران تالاسمی، از مشکلات برخی داروخانه‌ها در زمینه توزیع داروهای تالاسمی می‌گوید و با بیان اینکه درخصوص داروهای تولید داخل مشکل خاصی از نظر دسترسی وجود ندارد، گفت: ولی متأسفانه به دلیل افزایش قیمت داروها و اینکه سوبسید دارو روی بیمه‌ها آمده است، بسیاری از داروخانه‌هایی که در شهرستان‌ها و مناطق کوچک‌تر قرار دارند، به دلیل بدهی داروخانه به شرکت‌های توزیع دارو، نمی‌توانند این داروها را تهیه کنند و برای دسترسی به دارو دچار مشکل شده‌اند و این یکی از بزرگ‌ترین مشکلات ما در داروهای تولید داخل است. وی با اشاره به وجود مابه‌التفاوت قیمت در داروهای وارداتی، تصریح کرد: در گذشته داروهای تولید داخل و خارج، تفاوت قیمت زیادی نداشت و رقمی حدود صد تا ۲۰۰ تومان برای داروهای تزریقی و حدود ۵۰۰ تومان در داروهای خوراکی تفاوت قیمت وجود داشت که بیماران با پرداخت این هزینه، داروهای مورد نیاز خود را تأمین می‌کردند، اما در حال حاضر بیماران تالاسمی برای صورت که داروهای تزریقی وارداتی ۴۵۰ تا ۵۰۰ تومان یعنی ۵۰ هزار تومان در ماه و در داروهای خوراکی وارداتی هرقرص هزار و ۹۰۰ تومان است که اگر بیمار به طور متوسط سه قرص نیاز داشته باشد، ماهانه باید ۱۸۰ هزار تومان بپردازد. آراسته، با بیان اینکه اگر خانواده‌ای دو بیمار داشته باشد، این هزینه کمرشکن می‌شود، گفت: از خردادماه سال گذشته که بحث آزادسازی قیمت‌ها بود، وزارت بهداشت تا بهمن‌ماه میزان قیمت‌های گذشته را رعایت کرد، اما از بهمن‌ماه قیمت داروها افزایش پیدا کرد.