گزارش «شرق» از دشواری‌های یک بیماری خاص؛ تا کی می‌توان درد بی‌دارویی کشید؟

بزرگسالان مبتلا به اس ام ای؛ تاوان بد قولی مدیران

سمیه جاهدعطائیان

بسیاری از بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای بعد از شنیدن وعده‌های رئیس‌جمهور در تلویزیون که داروی مورد نیاز بیماران تأمین و باید برای تثبیت و بهبود شرایط فعلی‌شان اقدام شود، امید فراوانی به دست آورده و زندگی‌شان با روزنه‌ای از انگیزه برای اندکی بهبودی همراه شد. آنها هرگز تصور نمی‌کردند که قول این مقام اجرائی کشور برای تأمین داروی جهانی به جمع سایر وعده‌های محقق‌نشده در طول تاریخ سرازیر شود و تبعات این بدقولی، روح و روانشان را نشانه بگیرد. «نفیسه سادات نوری» خواهر ۳۶ ساله است که با وجود ابتلا به بیماری اس‌ام‌ای، در رشته بوچیا (نوعی ورزش ویژه معلولان جسمی- حرکتی) کار می‌کند. وقتی رئیس‌جمهور برگ تأمین دارو برای بیماران را جلوی دوربین سراغش می‌آیند و به او تبریک می‌گویند. تبریک برای تمام‌شدن سختی‌ها را بسیدر دارو! اما روی دیگر سکه با بدقولی دولت و تیم بهداشت و درمان خودنمایی کرده و مشکلات بیماران مبتلا به «اس‌ام‌ای» را صدچندان می‌کند.

چوب وعده محقق‌نشده برتن بیماران اس‌ام‌ای

او از چالش‌های روزافزونش چنین می‌گوید که شاید برای خیلی از مسئولان و مردم کمی کوچک مثل یک لیوان آب از روی زمین برداشتن کار ساده‌ای باشد یا کوشی به‌دست‌گرفتن و با آن کارکردن، پیش پا افتاده باشد؛ اما برای ما بیماران مبتلا به «اس‌ام‌ای» انجام همین کارهای پیش پا افتاده دارد و چون بیماری ما پیش‌رونده و رو به تشدید است، به مرور امکان و توان انجام این کارهای ساده را هم از دست می‌دهیم. او بعد از قول و وعده رئیس‌جمهور برای تأمین داروی بیماران مبتلا به «اس‌ام‌ای»، امید و انگیزه فراوانی به دست آورده و آنها سیمه‌بندی و روهم‌و نشدن وعده رئیس‌جمهور را و یا جالش‌های فراوانی روبه‌رو کرد: «وقتی قول رئیس‌جمهور را شنیدم برای ادامه تحصیل در مقطع کارشناسی ارشد برنامه‌هایی داشتم. اما حالا در این خانواده‌ها در کنار دارو به خودروهای ماسب برای تثبیت می‌شود اما وقتی به وعده‌های داده‌شده عمل نشد، نعنتها می‌دلقه بسیاری از بیماران از نظر شرایط روحی- روانی بسیار آسیب دیدیم و تحمل وضعیت و عوارض روزافزون بیماری برایمان بسیار دشوار شد. ما برای رسیدن به دارو مطالبه‌گری کردیم. نامه نوشتیم. تحصن کردیم اما قولی که بالاترین رده کشور به ما داد هم محقق نشد. رئیس‌جمهور با صراحت اعلام کرد بود که به تمام بیماران داروی مدنظر تا شرایط فعلی‌شان حفظ شود و اصلا حمایت از سیمه‌بندی دارو و اعمال شرایط سنی مطرح نبود. نمی‌دانیم چرا تمام وعده‌ها به قوه دیگری که به صور تعداد زیادی از بیماران بود. اعمال شد».

دشواری برای بلندکردن یک لیوان

«نفیسه» از دو، سه‌سالگی‌اش که دیگر قادر به راه‌رفتن یا چهار دست و پا رفتن نبود. از سوی پزشکان به تشخیص بیماری اس‌ام‌ای رسیدند. عضله‌های ستون فقرات او با پیشرفت بیماری در ۱۴، ۱۵ سالگی ضعیف شده و بعد از سی‌وکمی یک جراحی، به صورت کامل ویلچرنشین می‌شود. او می‌گوید که نیمی از توانایی‌هایش با پیشرفت بیماری از دست رفته است... «پدرم جانباز جنگ و سالخورده است که توان جسمی کمک به من را ندارد، مادرم شصت‌کم درد را و اندازه کافی می‌ار تر و خشک کردن و دیگه انرژی و توان جسمانی کافی ندارد. وقتی حدود شش، هفت سال از استفاده و تأیید اتوانایی دارو در جهان می‌گذرد جز من و بقیه بیماران مان مو باید در این وضعیت وضعیم و دشوار است و با یزند؟ وقتی شرایط و توانایی‌های اندک و فعلی من با استفاده از دارو حفظ شود، چرا به ما دارو نمی‌دهند؟». این نکات را نفیسه دختر جوان مبتلا به بیماری «اس‌ام‌ای» عنوان کرده و می‌افزاید: «نفس من با نرسیدن دارو و پیشرفت بیماری بند می‌آید. دست جیم با مشکل حرکتی روبه‌رو شده است. به‌خوبی متوجه سمیه و حس می‌کنم که این بیماری مثل یک موریانه، ذره‌ذره وجود و توانایی‌های من را به تحلیل برده است. همین حالا برای بلندکردن یک لیوان آب سختی دارم و زمانی که آب را قورت می‌دهم ممکن است به صورت ناگهانی و خواناخواه در گلویم بپرد. قدرت دارو می‌تواند وضعیت فعلی ما را حفظ کرده و ما را به بهبود نسبی نزدیک کند».

پیری و افسردگی با انتظار برای دارو

«نفیسه» از تبعات منفی محقق‌نشدن وعده رئیس‌جمهور و نرسیدن دارو می‌گوید: «دارو آن‌قدر نرسید که بعد از گرفتن لیسانس تنش طولانی و درس‌خواندن را از دست دادم. آن زمان فکر می‌کردم با رسیدن دارو همه شرایط بهتر می‌شود و می‌توانم ادامه تحصیل بدهم. ورزش «بوچیا» را دنبال کنم و همچنان کارهای بدنی را در خانه انجام دهم. اما بیماری اس‌ام‌ای توان نشستن و حرکت مداوم را از ما سلب می‌کند. برای رفتن به دانشگاه، میهمانی و هر حرکت کوچک دیگری توانمان از بین رفته و بسیار زود خسته می‌شویم...» محقق‌نشدن وعده دولت ما بیماران را با فروپاشی روحی- روانی عمیقی مواجه کرد، ما ناامیدتر از قبل شدیم. اعصابمان تحلیل رفت. انتظار برای رسیدن دارو ما را پیر و ناتوان‌تر کرد. امید به درمان در ما به کمترین میزان رسید و حالا خودم یکی از همین بیمارانی هستم که به دلیل ناراحتی روانی حاضر به ادامه حیات و تلاش برای دستیابی به هیچ هدفی نیستم».

هزینه ۲ میلیون تومانی هرماه برای داروهای حیاتی

آن‌دمرانی و کاردرمانی برای بیماران مبتلا به «اس‌ام‌ای» آن‌قدر حیاتی است که رهاکردن و بسته گوش انداختن آن می‌تواند بسیار آسیب‌زا باشد درحالی‌که بیماری از بیماران نه از روی اهمال‌کاری یک فرد یا گروه فشار اقتصادی و کرانی‌های مصناعت ناچیار به رهاکردن کاردرمانی شده و تمرین‌های مؤثر و مفید را ادامه ندادند. «نفیسه»- چنین می‌گوید: «اگرچه باید به صورت مداوم آن‌درمانی شویم اما هزینه‌های آن بسیار زیاد است. بدن ما به ویتامین‌ها و مکمل‌های داروی قوی نیاز دارد و این نیاز یا انجام چک‌آپ‌های دوره‌ای هم تأیید می‌شود که افراد از هزینه چک‌آپ‌های دوره‌ای، هزینه تأمین این داروها بسیار زیاد بوده و در بسیاری از موارد از روی ناچاری و کرانی‌بودن محصولات، از مصرف منظم این داروها که ممکن است هرماه تا دو میلیون تومان خرجش بخواهد، سر باز می‌زنیم».

یک مسئول می‌تواند شاهد بیماری و رنج فرزندش باشد؟ خانواده بیماری که چاره‌ای جز حفظ روحیه ندارد

این نکات نمونه‌های کوچکی از مشکلات بیماران مبتلا به «اس‌ام‌ای» است که مطرح‌کردن آنها در قالب یک گزارش و خواندن آن توسط مخاطبان کوچک‌ترین کار ممکن برای بیماران خواهد بود که در روز با تکتک این مشکلات دست‌وپنجه نرم کرده و آنها را زندگی می‌کنند. اینکه اگر فرزند یک مسئول در بدنه دولت و وزارت بهداشت به یک تیپ از بیماری «اس‌ام‌ای» مبتلا باشد، به راحتی می‌تواند از وعده‌های محقق‌نشده صحبت کند؟ می‌تواند شاهد رنج‌کشیدن و درد مداوم و فرسایشی فرزندش باشد؟ این سؤال‌ها نه‌تنها از سوی بسیاری از بزرگسالان مبتلا به بیماری مورد مطرح می‌شود، بلکه خانواده‌هایی آنها نیز با انتظار از محقق‌نشدن وعده دولت که رسانه ملی هم در چند نوبت به آن پرداخت، نسبت به معضلات فعلی حامل از نرسیدن دارو اعتراض و مطالبه فراوانی دارند.

«مادر «هانیه»، دختر جوان مبتلا به تیپ ۲ از بیماری اس‌ام‌ای زمان مصاحبه با ما خنده‌ها و دلواپسی است که دخترش با شنیدن توضیحاتش از شرایط بیماری، دلخور و آزرده شود. هانیه دلش نمی‌خواهد که درمورد بیماری و عوارض به‌جاماند از آن صحبت شود. «کیانوس»، مادر ۵۵ساله تلاش می‌کند که با کمک همسرش، خودش را برای حفظ روحیه فرزندش قوی و با روحیه نشان دهد. اما این امکان را برای بسیاری از خانواده‌ها ناممکن می‌داند که زیر بار مشکلات روحی قامت خم کردند. این مادر می‌گوید: «ما از شروع ۱۰-۱۹ سالگی هانیه با محدودیت‌های فراوانی روبه‌رو شدیم. همراه با پدرش از همان زمان عزممان را جزم کردیم و با بررسی بیماری و مطالعه درباره عوارض آن فهمیدیم که از تأمین نرسیدن دارو و نبود دوای قطعی، باید کارهای شخصی دخترمان را انجام دهیم. جابه‌جاکردن دخترمان در خانه دشواری‌های فراوانی دارد. خودمان ورودی خانه سطح شیب‌داری اضافه کردیم اما در خانه هم وجود یک سکو ما را با دردسر مواجه کرده است. سال‌های زیادی است که این دردسرها را به جان خریده‌ایم و خدا هم توانش را داده است. اما بسیاری از خانواده‌ها توانشان را از دست داده‌اند».

نیازبیماران اس‌ام‌ای به بالابر خودرو هزینه ۵۰ میلیونی برای تجهیز خودرو به بالابر

این مادر به مشکلات دیگری از بزرگسالان مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای اشاره می‌کند: «مشارکت و حضور دخترمان در کلاس‌های آموزشی، تفریحی و... با موانع زیادی همراه شد. همین حالا برای رفتن به یک پارک که امکان بردن ویلچر داشته باشد، سختی‌های زیادی داریم. هر بار باید دورتادور محوطه یک پارک را بررسی کنیم تا یک سطح شیب‌دار برای ویلچر پیدا کنیم. در بسیاری از مواقع هم از رفتن به پارک منصرف می‌شویم. انجام کارهای محضری و اداری هم برای بچه‌های ما با دشواری و چالش‌های زیادی همراه است. هیچ محضری در شهر تهران سراغ نداریم که در طبقه همکف و بدون هالم باشد».

او همچنین اضافه می‌کند: «بسیاری از ما به لیفتر خانگی بیمار یا بالابر نیاز داریم. خودروهای نیسان برای جابه‌جایی ویلچر یکی از امکانات حیاتی برای خانواده‌ها است که فرزندان معلول به‌ویژه مبتلا به اس‌ام‌ای دارند و هر روز برای جابه‌جایی فرزندشان با مشکلات روبه‌رو هستند. این محدودیت خانواده‌های زیادی را از ادنداخته و بسیاری را تحلیل برده است. کشورهای دیگر برای تجهیز خانواده به این امکانات، وام یا حمایت‌های جدی دارند. فضای خانه‌ها را بهینه و ماسب‌سازی می‌کنند و اجاره نمی‌دهند بیمار و خانواده علاوه بر رنج بیماری معضلات دیگری داشته باشند. اما حالا در این خانواده‌ها در کنار دارو به خودروهای ماسب برای تردد نیاز دارند و چنین امکاناتی برای ما وجود ندارد. برای تجهیز خودرو به وسایل مربوط به جابه‌جایی وسایل توان‌بخشی، بایدحدود ۵۰ میلیون تومان هزینه کنیم. کدامیک از ما توان پرداخت چنین هزینه‌ای را داریم؟ پدر و مادر یا سایر اعضای خانواده برای جابه‌جاکردن وجود فرزندم در آن داخل خودرو باید با وجود داشتن دیسک کمر و دردهای دیگر اقدام کرده و با سختی‌های فراوان ویلچر را وارد خودرو کنیم».

کاستن از نان شب برای انجام کاردرمانی‌های گران‌قیمت دوندگی برای تحصیل فرزند بیمار

«ما برای تحصیل دخترمان مبرز مناسب و مخصوص تهیه می‌کردیم و به کلاس درس می‌بردیم. پیدا کردن مدرسه مناسب برای بچه‌های ما یکی از دشواری‌های همیشگی است؛ چون بچه‌ها با وجود درگیربودن جسم با بیماری، از هوش سرشاری برخوردار بوده و بسیار مستعد هستند. تمرات دوران دبیرستان دخترم در یک مدرسه مطرح دولتی واقع در کرج، ۱۹ و ۲۰ بود. زمان آزمون کنکور یا امتحانات آخر ترم دانشگاه و نهایی باید دوندگی‌های زیادی می‌کردیم تا بتوانیم میز مخصوص به خودش را در شعبات آزمون حاضر کنیم. دستیاری برای امتحانات داشته باشیم و مهم‌تر از همه شعبه برگزاری آزمون در محل همکف و بدون مانع انتخاب شود. دردسرهای ما برای آزمون و تحصیل فرزندمان بسیار زیاد بوده و می‌دانیم که این معضلات همچنان به قوت خود برقرار است».

صورت انجام کاردرمانی‌های گران‌قیمت برای ما در حالی در درد بی‌دارویی که بدون دارو با بیماری دست‌وپنجه نرم می‌کنند، آن‌قدر زیاد است که بسیاری از خانواده‌ها حضور جسمانی از نان شب‌برنان نشدن را هزینه‌های کاردرمانی، فیزیوتراپی و... را تأمین کنند؛ «کاردرمانی برای بیماران بسیار حیاتی است. اینکه دست و پای بچه‌ها خشک نشده و از حرکت نماند. باید به صورت مداوم و پیوسته حرکات مخصوص در کاردرمانی را انجام دهیم. اما حتی تردد به مراکز هم برای ما دشوار است. به همین خاطر مجبور می‌شویم با آموزش حرکات، نمونه‌هایی از آن را در خانه اجرا کنیم که بدون شک استاندارد و کیفیت لازم را نخواهد داشت».

مکافاتی به نام رنج بستر

داروهای مکمل یکی از حیاتی‌ترین نیازهای بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای در رده سنی بزرگسالانی است که جسم‌انتظار داروی اصلی هستند؛ «مصرف داروهای مکمل مثل ویتامین سی، آهن و... برای ما بیماری باشد که در کنار دارو، کمبود سلامت نکند. بیماران باید در این زمینه چک‌آپ‌های دوره‌ای و منظم شوند که تمام این ضرورت‌ها هزینه‌بر است. داروهای مکمل بسیار گران شده‌اند و خانواده‌ها هم دیگر مثل سابق توان مصرف داروها را از دست داده‌اند. در کنار مشکلات داروی، مادران زیادی مثل گذشته توان جسمی جابه‌جاکردن بچه‌های بزرگسال را ندارند و به‌سختی این کار را انجام می‌دهند. هر بار باید دورتادور محوطه یک پارک را بررسی کنیم تا یک سطح شیب‌دار برای ویلچر پیدا کنیم. در بسیاری از مواقع هم از رفتن هرکز به چشم مسئولان نیامده، گریبان‌گیرشان شود. درمان زخم بستر هم با توجه به کرانی بیماردها، معضل دیگری است که برای خانواده‌های بی‌شماری پیش آمده است».

دارو می‌خواهیم!

این مادر از نرسیدن داروی بیماران و محقق‌نشدن وعده دولت در این زمینه گله‌مند است؛ «بعد از دوندگی‌های فراوان، قرار بر تعلق داروی اسپینرازا به بیماران شد و بچه‌های ما درحال‌حاضر در پروتکل داروی هستند. اما با تغییر و ابهام در تصمیم‌گیری‌ها، داروی مورد نیاز بیماران در سنین بزرگسال تأمین نشده و تنها به تعداد محدودی از بیماران بعثی حدود ۳۵۰ نفر تحویل گرفت. این در حالی است که شرایط زندگی برای من سنین بزرگسالی بسیار سخت شده است».

«دخترم وضعیت جسمانی بسیار دشواری دارد، قادر به انجام کارهای شخصی نیست و باید به تنهایی او را از روی ویلچر به روی تخت جابه‌جا کنم. او قادر به نشان‌دادن خود و حرکت روی تخت یا ویلچر نیست و به صورت محدود انگشتانش را تکان می‌دهد. شب‌ها باید چند بار روی تخت جابه‌جا شود و خودش به تنهایی امکان انجام کارهای این‌چنینی را نداشته و نیاز به کمک دارد...» این نکات را «کیان‌پور» مادر هانیه عنوان می‌کند و می‌افزاید: «داروی مورد نیاز بیماران آن‌قدر حیاتی است که می‌تواند وضعیت فعلی جسمی- حرکتی‌شان را بهبود ببخشد. بسیاری از بیماران در دوندگی‌های دیگر حتی در رده سنی بزرگسال، با دریافت دارو به شرایط مطلوبی رسیده‌اند و اثربخشی آن به اندازه‌ای مثبت بوده که دارو را باید تا پایان عمرشان مصرف کنند. اثربخشی دارو در سن بزرگسالی هنوز به هیچ داروی دسترسی نداشته و روز به روز با عوارض بیشتری از پیشرفت بیماری دست‌وپنجه نرم می‌کنند».

صورت تثبیت توانایی بیماران با دارو چرا باید از دارو محروم باشیم؟

«ابراهیم رحیمیان»- پدر هانیه و از اعضای هیئت‌مدیره انجمن اس‌ام‌ای ایران، نیز نسبت به تحقق‌نیافتن وعده رئیس‌جمهور بسیاری از تأمین دارو تأکید می‌کند: «مطابق با قول سابق رئیس‌جمهور، دارو باید برای یک دوره آزمایشی شش ماه تا یک سال برای تمام بیماران تأمین شده و بعد از آن میزان اثربخشی دارو مورد ارزیابی و بررسی دقیق قرار می‌گرفت؛ درحالی‌که دارو در عمل تنها برای کمتر از ۲۷۰ نفر تأمین شد. طبق پروتکل نوشته‌شده، دارو باید برای تیپ یک و ۲ که در وضعیت دشواری‌تری از بیماری نسبت به تیپ ۳ قرار داشتند، تأمین می‌شد؛ بااین‌حال به این دسته‌ازلعمل هم عمل نشده و بزرگسالانی که عموما در تیپ دوم از بیماری و درگیر عوارض بیشتری هستند، از دارو محروم ماندند. معاونت تحقیقات، پروتکل درمان داروی را براساس شرایط سنی و تنها برای گروه سنی کمتر از ۱۱ سال مشخص کرده».

او با اشاره به وجود بی‌نظمی‌هایی در تحویل دارو به بیماران افراد ادامه می‌دهد: «حتی بسیاری از این بیماران در روند دریافت دارو با مشکلات و بی‌نظمی‌هایی روبه‌رو بوده و در کنار نگرانی خانواده‌ها برای ادامه درمان، عملا امکان اثربخش‌بودن دارو را از دست داده‌اند. این در حالی است که داروی مورد نیاز باید به صورت مستمر و مداوم دریافت شده و توقف در مصرف می‌تواند اثربخشی را زیر سؤال ببرد. داروی مورد نیاز و تأییدشده در بسیاری از کشورها مصرف می‌شود و اثربخشی آن تأیید شده است؛ به همین دلیل نرسیدن دارو به بیماران اتلاف وقت بوده و روند زندگی را دچار دشواری‌ها می‌کند. برای مثال فردز من از دوسالگی به زندگی کرده و هر روز با ازدست‌رفتن توانایی‌هایش، رنج بیشتری را تحمل می‌کند. شاید با شش ماه بیمار مبتلا به اس‌ام‌ای مصرف دارو، اتفاق خوبی برای بیماران در رده سنی بزرگسال رخ ندهد. اما به طور حتم توانایی‌های فعلی بچه‌ها را حفظ کرده و بدون شک کمک زیادی به آنها خواهد کرد».

چرا وطن را برای تهیه دارو ترک کنیم؟

«رحیمیان» تأمین داروی بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای برای تمام گروه سنی در ایران را فارغ از تأثیرات مثبت آن برای جمعیت هدف و بیماران، به نفع نظام سلامت کشور می‌داند؛ «وقتی داروی مورد تأیید جهانی در ایران موجود باشد، بیماران درصدد مهاجرت به کشورهای دیگر برنیامده و وطن را برای تهیه یک دارو ترک نمی‌کنند. در عین حال با موجودبودن دارو برای بیماران، ضمن کاستن از دردها و سختی‌های آنها، سختی‌هایشان می‌تواند عامل پیشگیری ما را بروز گروه و یا توجه به آزمون و خطای پزشکان در زمینه ژن‌درمانی، می‌تواند پیوندشان را با دانشگاه احیا کند».

توانایی به‌تحلیل‌رفته در بزرگسالان مبتلا به اس‌ام‌ای

«محمدرضا فلاحتکار»، بیمار دیگری از تیپ ۲ است که با داشتن ۲۷ سال سن، توان انجام کارهای روزانه‌اش را از چالش‌های همیشگی بیماران و افراد دارای معلولیت است. قرد بیمار با حمایت و همراهی جمع کسی باید سار خودرو شود؟ گفته‌ها راننده اسب از پشت فرمان بلند می‌شود و بیمار را روی صندلی می‌نشاند؛ بدر و مادر ۲۷ درصد از بیماران در سن جوانی از توان جسمانی کمی برخوردار هستند... فلاحتکار با بیان این مطالب به سلف سازمان بهزیستی در ارائه خدمات حمایتی به بیماران اشاره کرد و یادآور می‌شود: «بهزیستی برای معلولان دیدبه و خیلی دیدبه حق پرستاری منظور کرده است اما متأسفانه این امکان شامل حال بیماران اس‌ام‌ای نمی‌شود. به‌تازگی برای صورت اخذ پرستاری و دریافت مستمری از سازمان بهزیستی رایزنی‌هایی انجام شده است تا بیماران مثل معلولان جسمی-حرکتی شبید و خیلی شبید از امکاناتی برخوردار شوند اما بسیاری از بیماران همچنان در پشت نوبت دریافت خدمات مانده‌اند. از سازمان بهزیستی درخواست داریم که به بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای مثل بیماران ضایعه نخاعی و جسمی حرکتی شبید خدماتی ارائه دهند».

دشواری بیماران برای جابه‌جایی شخص

«نفیسه» از تبعات منفی محقق‌نشدن وعده رئیس‌جمهور و نرسیدن دارو می‌گوید: «دارو آن‌قدر نرسید که بعد از گرفتن لیسانس تنش طولانی و درس‌خواندن را از دست دادم. آن زمان فکر می‌کردم با رسیدن دارو همه شرایط بهتر می‌شود و می‌توانم ادامه تحصیل بدهم. ورزش «بوچیا» را دنبال کنم و همچنان کارهای بدنی را در خانه انجام دهم. اما بیماری اس‌ام‌ای توان نشستن و حرکت مداوم را از ما سلب می‌کند. برای رفتن به دانشگاه، میهمانی و هر حرکت کوچک دیگری توانمان از بین رفته و بسیار زود خسته می‌شویم...» محقق‌نشدن وعده دولت ما بیماران را با فروپاشی روحی- روانی عمیقی مواجه کرد، ما ناامیدتر

نه‌تنها یک ویلچر برقی بلکه امکان جانمایی و گذاشتن یک ویلچر ساده و معمولی داخل خودرو نیز از چالش‌های همیشگی بیماران و افراد دارای معلولیت است. قرد بیمار با حمایت و همراهی جمع کسی باید سار خودرو شود؟ گفته‌ها راننده اسب از پشت فرمان بلند می‌شود و بیمار را روی صندلی می‌نشاند؛ بدر و مادر ۲۷ درصد از بیماران در سن جوانی از توان جسمانی کمی برخوردار هستند... فلاحتکار با بیان این مطالب به سلف سازمان بهزیستی در ارائه خدمات حمایتی به بیماران اشاره کرد و یادآور می‌شود: «بهزیستی برای معلولان دیدبه و خیلی دیدبه حق پرستاری منظور کرده است اما متأسفانه این امکان شامل حال بیماران اس‌ام‌ای نمی‌شود. به‌تازگی برای صورت اخذ پرستاری و دریافت مستمری از سازمان بهزیستی رایزنی‌هایی انجام شده است تا بیماران مثل معلولان جسمی-حرکتی شبید و خیلی شبید از امکاناتی برخوردار شوند اما بسیاری از بیماران همچنان در پشت نوبت دریافت خدمات مانده‌اند. از سازمان بهزیستی درخواست داریم که به بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای مثل بیماران ضایعه نخاعی و جسمی حرکتی شبید خدماتی ارائه دهند».

بیماران کرانی اس‌ام‌ای شخص‌انتظار ویلچر برقی

این بیمار مبتلا به اس‌ام‌ای خطاب به مسئولان می‌گوید: «نیاز بیماران اس‌ام‌ای به ویلچر برقی مناسب بسیار حیاتی است و در این زمینه رایزنی‌هایی با برخی از خیرین انجام شده است. اگرچه می‌دانیم که منابع بیماری برای حیاتی است از تمام افراد دارای معلولیت محدود است اما حداقل خواسته ما این است که نه‌تنها سازمان بهزیستی یک‌لقبه آن دسته از مسئولانی که کاری از دستشان ساخته است برای کاهش سختی‌های بیماران اس‌ام‌ای که روز به روز با ابعاد طاقت‌فرسائری از بیماری روبه‌رو هستند، کاری انجام دهند تا شرایط بهتری ایجاد شود. هرکدام از بیماران‌ای که سراغ متخصص می‌روند با تجویزشان مبنی بر خریداری ویلچر برقی روبه‌رو می‌شوند درحالی‌که توان خریداری ویلچر برای درصد بسیار بالایی از بیماران ممکن نیست. به‌تازگی ناامیدی از سوی انجمن اس‌ام‌ای ایران خطاب به سازمان بهزیستی ارسال شده و در آن نسبت به گرانی ویلچر برقی و نیازمندی بسیاری از بیماران به آن تأکیداتی صورت گرفته است».

تصاویری از بیماران که افکار عمومی را نگران می‌کند

او که نوبته بیماران در انجمن اس‌ام‌ای است، به گرانی هزینه تجهیز خانه‌ها به بالابر یا لیفتر نیز اشاره می‌کند؛ «پدر و مادرهایی که یا به سن گذاشتند چگونه می‌توانند بسیار با وزن رو به افزایش ۷۰-۸۰ کیلویی به دوش بکشند و او را جابه‌جا کنند؟ خانواده‌هایی هستند که سه فرزندشان مبتلا به بیماری بوده، قادر به انجام کارهای شخصی را ندارند و شرایط بسیار دشواری را تجربه می‌کنند. بسیاری از بیماران با توجه به اضافه‌وزن دورصوتی‌که که پرداختن به هریک از هزینه‌ها می‌تواند بار مالی زیادی بر دوش خانواده‌های بیماران باشد... هزینه‌های سرسام‌آور تردد و جابه‌جایی بیماران باعث شده بسیاری از آنها با وجود داشتن هوش سرشار و استعداد فراوان در یادگیری و مهارت‌آموزی، منزوی و خانه‌نشین شوند». «محمدرضا فلاحتکار» عنوان شده: «اگرچه به‌تازگی امکان استفاده از سیم سلامت برای ما فراهم شده است اما این بسیم با توجه به گرانی هزینه‌های درمان، از کفایت کافی برخوردار نبوده و مشکلی از بیماران حل نکرده است».

مقایسه بیمار اس‌ام‌ای با معلول اشتباه است وخامت حال بزرگسالان مبتلا به اس‌ام‌ای

او این‌گونه توضیح می‌دهد که حتی مقایسه یک قرد دارای معلولیت با بیمار مبتلا به اس‌ام‌ای اشتباه است؛ «وقتی یک فرد سالم قصد بیرون‌آمدن از خانه را دارد بدون داشتن چالش و مشکلی این کار را انجام می‌دهد اما یک بیمار اس‌ام‌ای برای بیرون‌آمدن از منزل با هدف انجام یک کار مهم الزاما با هزاران چالش روبه‌رو می‌شود. حتی اگمان مقایسه یک قرد معلول با بیمار اس‌ام‌ای شدنی نیست. چراکه به‌عنوان نمونه وقتی گردن یک بیمار مبتلا به اس‌ام‌ای که داروهای‌ندی نشده، می‌افتد، فقط یک نفر باید گردن این بیمار را بلند کند. بیمار تنها قادر به تکان‌دادن انگشت‌هایش بوده و شرایط خاص دارد. به‌همین‌دلیل در توضیح شرایط سخت بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای حتی نمی‌توانیم وضعیت بیماران را با دیگر معلولان مقایسه کنیم. یک بیمار مبتلا به اس‌ام‌ای برای بیرون‌آمدن از خانه به حمایت و همراهی همه‌جانبه دو نفر نیازمند است و با توجه به اینکه سیستم حمایتی مشخصی برای قرد بیماران وجود ندارد، دردسرهای این بیمار بسیار زیاد است».

فاجعه عدم حمایت بیمه‌ای غربالگری و آزمایش‌های ژنتیکی برای بیماران اس‌ام‌ای

برای غربالگری ژنتیکی و حمایت از بیماران بزرگسال اس‌ام‌ای دغدغه‌ای نیست

سمیه جاهدعطائیان: برای تکمیل پرونده که به مشکلات پیچیده و اسف‌بار بیماران بزرگسال مبتلا به اس‌ام‌ای اختصاص دارد، گفت‌وگو با «فرناز پورکاوه» خواهر یک بیمار مبتلا به تیپ ۲ که حالا خواهرش در رده سنی بزرگسال بوده و مشکلاتش چندین برابر شده است، می‌تواند درک و شناخت دقیق‌تری از چالش‌های برزنج بیماران بزرگسال ارائه دهد. این گفت‌وگو با این امید و هدف انجام شده است که شاید مسئولی با مطالعه آن، در جهت کاستن از این دردها اقدامی کند. «پورکاوه» به‌تازگی پس از انجام یک انتخابات و رأی‌گیری، مسئولیت و مدیریت انجمن اس‌ام‌ای ایران را بر عهده گرفته است تا بتواند صدای بیماران باشد.

حق بیماران چشم‌انتظاری برای دارو نبود

وقتی رئیس‌جمهور دستور تهیه و تزریق دارو به بیماران را دادند، بیماران و خانواده‌های زیادی سرشار از امید شده و بار انتظار و هراس یا نگرانی زیادی را برای دستیابی به دارو تحمل کردند. همین استرس بیماری آنها را تشدید کرد و نرسیدن دارو و بدقولی رئیس‌جمهور، بیماران بزرگسال را بسیار آزار داد. بیماران می‌گویند قبل از رسیدن دارو هیچ انگیزه‌ای نداشتند و زندگی‌شان به سختی جریان داشت. اما بدقولی و تغییر برنامه به بهانه پروتکل‌های عجیب و تأمین دارو برای تعداد بسیاری از بیماران کمتر از ۱۲ سال، بیماران را آسیب‌پذیرتر کرد. اگرچه راه ما در انجمن ادامه دارد و برای داروی بزرگسالان تلاش خواهیم کرد، اما ناامیدی و یأس حاصل از بدقولی دولت، حق بیماران نبود. ما و خانواده‌های بیماران بارها اعلام کردیم که خوشحال هستیم و رضایت داریم که دارو برای بیماران کم‌سن‌وسال تأمین شده است. این بیماران با دریافت و مصرف دارو در سن پایین و اوایل زندگی، امکان بهبودی بیشتری دارند. اما رنج بیماران بزرگسال هم قابل تحمل نیست.

بازی با روح و روان خانواده‌ها با فوت هر بیمار مبتلا به اس‌ام‌ای

انتشار اخبار استفاده از «اسپینرازا»، نخستین دارویی که برای همه بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای ساخته شد و به صورت تزریق نخاعی در بسیاری از کشورها مورد بهره‌برداری قرار گرفت، بیماران را در ایران با امید مواجه کرد. بیماران زیادی هر روز با نشستن پای اخبار علمی و بررسی مقاله‌ها، برای دارو روزشماری می‌کردند. پس از آن داروی دیگری که برای بچه‌های مبتلا در سن زیر دو سال بود نیز به بهره‌برداری رسید و با مثبت‌بودن اثربخشی دارو، انتظار بیماران را صدچندان کرد. اما در ایران مدت زیادی است که با توجیه بررسی تأثیر این داروهای جهانی، با جان بیماران و عزیزان ما بازی شده است. کودکان بیمار در تیب یک از بیماری جانشان را از دست می‌دهند و با فوت هریک بیمار، با روح و روان خانواده‌های آنان بازی می‌شود. آینده بچه‌های بیمار در گرو تأمین دارو در ایران برای تمام گروه‌های سنی و بیماران است که تعلل و تأخیر در تأمین دارو، جان هر بیمار را نشانه می‌گیرد و توانایی‌های محدود را از بیماران سلب می‌کند. حالا که داروی اس‌ام‌ای بر روی کودکان تأثیرات مثبتی در روند بهبود بیماری داشته و در بیش از ۹۰ کشور دنیا مصرف شده است، کاش کمیته سنجش اثربخشی وزارت بهداشت نظر دیگری درباره واردات این دارو داشته باشد.

محدودیت در دسترسی به دارو در ایران

ما در هر حال نگران هستیم که بعد از توزیع احتمالی دارو، دستیابی به دارو متوقف و با چالش روبه‌رو شود. مصرف داروهای جهانی باید تداوم داشته باشد. شش دوز از داروی اسپینرازا باید به صورت معمول و طبق نظر پزشک، در سال اول تزریق شود و از سال بعد سه دوز از آن تزریق می‌شود. هدف و مطالبه اصلی ما این است که در ابتدا همه بیماران از این داروها استفاده کنند تا روند بیماری متوقف شود و قطعا در سال‌های بعد داروهای بهتری در دنیا برای درمان این بیماری ارائه خواهد شد. در حال حاضر نیز روش‌های دیگر درمانی مانند ژن‌درمانی برای درمان قطعی بیماران تا دو سال استفاده می‌شود. ما یقین داریم تا سال‌های آینده داروهای بهتری وارد بازار می‌شود؛ با این حال نیاز است درحال‌حاضر این داروها مصرف و ادامه‌دار از روند بیماری جلوگیری کند و بیماران بهبود پیدا کنند تا داروهایی با اثربخشی بالا و بیشرفتر وارد بازار شود. اما تا آن زمان ما در ایران محدودیت‌های بی‌شماری داریم.

وابستگی صفر تا صد بیماران به خانواده

وابستگی بیماران به خانواده در انجام‌ندادن‌رفتن توانمندی‌های‌شان و ضعف عضلانی، معضل بزرگی است. خواهر من از دوسالگی‌اش که همه کارهایش را رفرفتنش بودند هرگز از نیفتاد و مشکلات بی‌شماری را تحمل کرد. حالا با نرسیدن دارو و ضعیف‌شدن عضلاتش مجبور به استفاده از ویلچر شده و شرایط جسمانی‌اش به گونه‌ای است که با اتکا به یک متکا یا پشتی می‌تواند کمی جابه‌جا شود اما قادر به بلندشدن از زمین نیست. اگر گردنش بیش از حد به عقب برود، قادر به بالاآوردن گردن نیست. او توان برداشتن یک لیوان آب را با دست‌گرفتن مداوم یک قاشق سنگ را ندارد. به خانواده و سایر اعضای خانواده وابستگی دارد. زمان غذاخوردن بعد از چند قاشق خسته می‌شود و باید کمی استراحت کند تا باقی غذا را بخورد. خواهرم گاهی حدود یک ساعت بدون هیچ حرکت و کاری نشسته و می‌گوید که ضعف و توانایی در دست‌انش احساس می‌کند. اینجا نه‌تنها شرایط سخت خواهر من بلکه کمترین توضیح از شرح حال بیماران در رده سنی بزرگسال است. بیماران در تیپ بزرگسالی مشکلات بی‌شمار و رو به افزایشی دارند.

کاردرمانی و توان‌بخشی گران‌قیمت

بیماری اس‌ام‌ای به طور قطع در فهرست ب