



گفت‌وگوی «شرق» با خانواده‌های درگیر با بیماری دیستروفی دوشن

داروی ایرانی پرعارضه داروی خارجی گران و نایاب



سمیه جاه‌عدنانیان؛ جمعی از بیماران دیستروفی دوشن تنها راه‌شان برای به دست آوردن داروی حیاتی «دفلازکورت» تماس با تعدادی شماره همراه ناشناس است؛ آنها با ردوبدل کردن شماره‌هایی میان خودشان و تماس با آنها دارو را تهیه می‌کنند؛ شماره‌هایی که میان بیماران دست به دست می‌چرخد. هرکدام که دارو می‌خواهند با سلام و صلوات یا نذر و نیاز کردن به یکی از شماره‌ها زنگ می‌زنند. جست‌وجو را شروع می‌کنند تا برای بیمارشان دارویی تهیه کنند. اگر هم ساکن پایتخت باشند، ممکن است به واسطه سفارش پزشک از طریق یکی از داروخانه‌ها به داروی مدنظر برسند. «فاطمه شریفی» پسر هفت‌ساله‌ای دارد که به بیماری دیستروفی دوشن مبتلاست. او درمورد مشکلات روزافزون فرزندش به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «برای درد بچه‌های ما از داروخانه‌های ایران دارویی پیدا نمی‌شود، اگر هم دارویی موجود باشد بسیار کمیاب یا گران است. قرص«دفلازکورت» ۶ یا ۳ می‌گرم مهم‌ترین داروی مورد نیاز این بیماران است که باید از بازار آزاد یا به واسطه تماس با دلالان تهیه شود. این دارو براساس پزشک متخصص پزشک مطابق با وزن، سن، تجویز می‌شود که با شرایط بسیار خاص به دستمان می‌رسد. اول پول دارو را واریز و بعد دارویشان را دریافت می‌کنیم که دراین میان سوءاستفاده‌هایی هم از خانواده‌ها می‌شود. مثلا پول را واریز می‌کنند؛ اما از دارو خبری نمی‌شود؛ با این حال مجبور می‌شویم که ریسک کنیم تا داروهایمان تأمین شود».

تعین قیمت دارو مطابق با صلاح دلالان!

دیستروفی عضلانی دوشن یا «DMD» یک بیماری ژنتیکی است که با تضعیف تدریجی عضلات منجر به مرگ می‌شود. دیستروفی عضلانی دوشن بدترین نوع دیستروفی عضلانی است که علائم آن از حدود ۴٫۳ سالگی شروع می‌شود. ازدست‌دادن تدریجی بافت و عملکرد عضلانی منجر به وایستگی به ویلچر در سن ۱۲سالگی، نیاز به دستگاه ونتیلاتور در سن ۲۰سالگی و مرگ زودرس در دهه سوم یا چهارم زندگی می‌شود.

«فاطمه شریفی» با اشاره به قیمت داروی «دفلازکورت» ادامه می‌دهد: «قیمت مشخصی برای این دارو نیست، هر دلال برای خودش نرخ‌گذاری دارد. قیمت دارو با تغییر قیمت دلار، بالا و پایین می‌شود. هر جعبه از این دارو حاوی ۲۰ قرص است که از ۲۵۰ تا ۴۵۰ هزار تومان نرخ‌گذاری شده است. هر بچه اگر روزی دو قرص مصرف کند، برای ۱۰ روز دارو دارد که ماهانه حدود ۸۰۰ هزار تا یک میلیون تومان هزینه‌بر است. نمونه ایرانی آن با نام «تردینزولون» هم بسیار عارضه داشته و از طرف پزشکان توصیه نمی‌شود. پوکی استخوان از مهم‌ترین عارضه‌های آن است که اگر بچه‌های مبتلا زمین بخورند، احتمال شکستگی دست یا پا زیاد بوده و بیماری‌شان تشدید خواهد شد. علاوه بر این دارو داروی دیگری با نام «کیوتن» هم به‌تازگی در داروخانه‌های ایران کمیاب شده، نیز باید تهیه شود که قیمت آن حدود ۳۰۰ هزار تومان است.»

آزروی پیگیری درمان دیستروفی دوشن در ایران

فرزند هفت‌ساله این مادر روی نوک انگشتان با راه می‌رود و باید

بریس داشته باشد؛ هزینه تهیه بریس حدود سه میلیون تومان بوده

و تأمین آن در کنار هزینه‌های جانبی و سرسام‌آور دیگر بسیار دشوار

است. این بیماری با وجود پیش‌رونده‌بودن هنوز جزء بیماری‌های نادر در کشور شناخته نشده است. «هاشمی» مادر این کودک می‌گوید: «بیدگاه مسئولان این است که چون بچه‌های مبتلا، سرپا هستند، پس نیازی نیست تا در زیرمجموعه‌ای از بیماری‌های نادر قرار گیرند؛ درحالی‌که رشد این بیماری با افزایش سن تشدید شده و عوارض آن به مرور زمان خودش را نشان می‌دهد».

ایمن مادر همراه با خانواده‌های دیگر، مقاله‌های به‌روز و درمانی را مطالعه کرده و از طریق فضای مجازی یا زدن ایمیل با خانواده‌های دیگر در ارتباط است و به این واسطه با آخرین اخبار و پیشرفت‌های پزشکی مربوط به این بیماری آشنا می‌شوند.

او به کاستی‌های فراوان درباره بیماران «دیستروفی عضلانی دوشن» با ایران اشاره می‌کند: «درمان‌های خاص در اروپا و کانادا دنبال می‌شود که ظاهرا پزشکان در کشور ما از آنها بی‌اطلاع بوده یا به خاطر تحریم‌ها و هزینه‌بربودن درمان‌ها نسبت به آنها اعتنایی نمی‌شود؛ وزارت بهداشت ایران نسبت به تأیید این درمان‌ها در کشور هیچ همتی نداشته و متأسفانه دغدغه‌ای در این حوزه وجود ندارد. درحالی‌که اگر داروهای پرش اکزون، داروهای ترمیم

جوش‌های بی‌معنی یا ژن‌درمانی … به ایران هم برسد، می‌تواند

بچه‌های بیمار و مبتلا را تا بیش از ۲۰سالگی سرپا نگه دارد.»

تحملا استرس و پرداخت هزینه فراوان برای تأمین یک دارو

«ایران» پسر بچه سه‌ساله‌ای است که خانواده از دوسالگی‌اش

به تحلیل می‌رود و جایش را چربی می‌گیرد. این بیماری بسیاری پیش‌رونده است. دست‌ها، ستون فقرات، قلب و… را درگیر می‌کند و معمولا بیماران تنها تا سن ۲۰سالگی زنده می‌مانند. داروهای آن در کشورهای دیگر موجود است و تا دو ماه دیگر آزمایش بالینی سوم داروها در آمریکا انجام می‌شود؛ اما به خاطر تحریم ایران، هیچ نمونه‌ای از بیماران ما برای این آزمایش کاندیدا نخواهند شد.»

او از مشکلات بیماران و خانواده‌های‌شان صحبت می‌کند؛ شاید بعضی از خانواده‌ها از عهده تأمین مخارج این بیماری بیماری برآیند که البته حتی خانواده‌های با توان مالی متوسط هم زیر بار هزینه‌ها مانده‌اند؛ اما خانواده‌هایی هستند که شرایط بسیار سخت‌تری دارند؛ زن سرپرست خانواری در شهرستان سردشت دو پسر ۱۶ و ۱۹ ساله مبتلا به بیماری دیستروفی دوشن دارد که وضعیت‌شان بسیار اسفبار شده است. برای فرزندانش دارویی ارسال کردیم که با مصرف داروها وضعیتشان بسیار بدتر شد؛ چراکه داروها باید به صورت مداوم و منظم مصرف شود و با مصرف یا قطع دارو، شرایط بیماران بسیار خطرناک می‌شود. متأسفانه هیچ نهادی برای حمایت از بیماران این‌چنینی که شرایط سختی دارند، وجود ندارد. بسیاری از بیماران حتی توانایی انجام آزمایش برای مشخص شدن نوع جهش ژن را هم ندارند و با وجود بزرگ‌شدن بچه از این مسئله بی‌خبر هستند؛ هزینه انجام این آزمایش حدود ۱۰ میلیون تومان است و تأمین این هزینه از توان بسیاری از خانواده‌ها خارج است.

تولد نوزادان مبتلا به دیستروفی دوشن با حذف اجبار آزمایش غربالگری

«امیر ترغو» که فرزند بیمار مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن دارد، نسبت به ناشناس بودن این بیماری در میان پزشکان کله‌مند است «وقتی با وزارت بهداشت تماس می‌گیریم و در این مورد صحبت کرده یا مطالبه داریم، باید نام این بیماری را چند بار تلفظ کنیم؛ درحالی‌که این بیماری بسیار شایع بوده و مبتلایان زیادی دارد. متأسفانه با برداشتن اجبار انجام آزمایش‌های غربالگری می‌توانیم شاهد رشد تولد نوزادان با این بیماری نادر باشیم؛ درحالی‌که در حق نوزادان و خانواده‌های‌شان ظلم زیادی است. اگر دارو در ایران تأمین نشود، هر روز شاهد آب‌شدن و دردکشیدن فرزندان خواهیم بود.»

درعین حال «رضا بهزاد» نیز برادرزاده هشت‌ساله‌ای دارد که

به بیماری «دیستروفی عضلانی دوشن» مبتلاست؛ او نیز همراه با تعدادی از خانواده‌های دیگر در آخرین تجمع بیماران و خانواده‌های مبتلا به نهاد ریاست جمهوری رفتند تا مطالبات خود را مطرح کنند. اگرچه به این خانواده‌ها قول مساعدی داده‌اند تا این بیماری در زیرمجموعه‌ای تحت عنوان بیماری‌های نادر همراه با تعیین بودجه مشخصی ساماندهی شود؛ اما نگرانی خانواده‌ها از عملیاتی‌نشدن یا فراموش شدن وعده‌ها همچنان وجود دارد.

نا توانی برای تهیه کفش‌های توان بخشی چندمیلیونی

«رضا بهزاد» به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «بچه‌های مبتلا به این بیماری از ۱۲سالگی فلج می‌شوند و اگر دارو در زمان مناسب به آنها نرسد، خانواده هر روز شاهد رنج‌کشیدن جگرگوشه‌شان هستند. هزینه داروها و عدم دسترسی به قرص‌های پرش اکزون از یک طرف، نیاز بچه‌ها به برسی، بالابر، ویلچر و… مشکلات مضاعف دیگری است؛ برای مشکل کوتاهی پاشنه‌آشیل پای برادرزاده‌ام، کفش مخصوصی به قیمت دو میلیون تومان و کفشی برای استفاده در شب به مبلغ سه میلیون تومان تهیه کردیم که بیمه تأمین اجتماعی و تکمیلی از آن حمایت نکرد. این بچه‌ها نیاز به تغذیه جداگانه‌ای دارند و باید پروتئین زیادی مصرف کنند. گوشت شتر، شترمرغ، بلدرچین و… نیاز دارند که هزینه آنها بسیار بالاست. تأمین هزینه‌های مربوط به تهیه عسل مخصوص، تخم‌مرغ، زله روپال و… با توجه به مشکلات اقتصادی فعلی و گرانی‌ها از عهده خانواده‌های زیادی خارج است. هزینه‌های کاردرمانی، دارودرمانی، قرص‌های مکمل، فیزیوتراپی، آب‌درمانی، استخردرمانی و… هم نیازمند هزینه‌های هنگفت هستند.»

دیگر انجام می‌شود؛ درحالی‌که در ایران هیچ تبدیری برای آن اندیشیده نشده است و بیماران هنوز در راه اثبات خاص بودن این بیماری به مسئولان دولتی هستند. ما در تجمع اخیر تقاضای رسیدگی به وضعیت دارو و درمان بیماران داشتیم و از همه مهم‌تر می‌خواهیم تا وزارت بهداشت از آخرین دستاوردهای جهانی مطلع شده و برای اعمال آن روی بیماران ایرانی اقدام کند. بیماران دیستروفی دوشن درزده به تحلیل می‌روند؛ اما جزء بیماری خاصی یا نادر محسوب نمی‌شوند.»

متوجه بیماری و ساق پای برجسته‌اش می‌شوند. پزشکان بیماری عضلانی دیستروفی دوشن را تشخیص می‌دهند. از یک سال پیش، سراغ پزشکان متعدد رفته و در جست‌وجوی درمان و روزه‌ای از امید هستند. «امیر ترغو» پدر رایان به خبرنگار «شرق» از پیگیری‌های فراوان برای تشخیص بیماری می‌گوید: «ابتدای تشخیص و دوندگی‌های‌مان برای درمان، یک پزشک متخصص اعصاب و روان داروی کورتسون و ایرانی با نام «بردینزولون» را تجویز کرد که عوارض شدیدی در پسرم به دنبال داشت. «رایان» در روز ۴۰ بار آب می‌خواست، به‌شدت عصبی بود، بیرون‌روی داشت. پزشک دیگری دارو را تغییر داد. این‌ داروی جدید با ساخت شرکت فایزر در ایران یافت نمی‌شود و نمونه ترک آن با نام «فلانتیدین» به‌سختی پیدا می‌شود. برای تهیه این دارو باید هفت خان رستم سپری شود و درحال‌حاضر انجمن دیستروفی آن را به مقدر محدود برای بیماران تأمین می‌کند. این دارو را اولین بار در کوچه‌پس‌کوپچه‌های شهرک ولی‌عصر در جنوب تهران پیدا کردم و حالا هم فقط از طریق انجمن به میزان محدود داده می‌شود. بسیاری از افراد دارو را از طریق دلالان تهیه می‌کنند و هر بار که دارو تمام می‌شود تا زمان تهیه آن استرس زیادی را متحمل می‌شوند. مصرف «فلانتیدین» با افزایش سن بیمار بیشتر می‌شود و به روزی چهار قرص می‌رسد که تهیه آن هزینه بالایی می‌طلبد.»

۱۰ میلیون تومان برای انجام یک آزمایش ضروری

او درمورد شرایط حاد بیماران و مشکلات پسرش می‌گوید: «بیماران از سن هفت‌سالگی به ویلچر نیاز دارند. ماهیچه‌های پا

یادداشت

محدودیت‌های اجتماعی در زندگی کودکان اتیستیک



نگاه‌سلطانی طالقانی

روان‌شناس

اتیسم نوعی اختلال تحولی فراگیر است که بیشتر به‌عنوان اختلالی عصب‌شناختی در نظر گرفته می‌شود که در سال‌های اولیه کودکی بروز می‌کند. اختلال اتیسم عبارت است از ناپهنجاری در رشد یا اختلال در ارتباط و تعامل اجتماعی و محدودیت چشمگیر فعالیت‌ها و علایق، مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها، بیماری‌ها، شیوع اختلال اتیسم را در سال ۲۰۱۲، یک نفر از هر ۸۸ کودک و در سال ۲۰۱۴، یک نفر از هر ۶۸ کودک گزارش کرده است. بر اساس بررسی‌های انجام‌شده، اغلب کودکان با اختلال طیف اتیسم در اکتساب مهارت‌های اجتماعی مشکل دارند. اختلال اتیسم به‌عنوان ناتوانی عصب تحولی توصیف می‌شود که به‌طور معناداری بر کم و کیف ارتباطات کلامی–غیرکلامی و نیز تعاملات اجتماعی آنها تأثیر می‌گذارد و معمولا قبل از سه‌سالگی رخ می‌دهد و عملکرد فرد را در زمینه‌های مختلف متأثر می‌کند. شواهد علمی نشان می‌دهند نقص در مهارت‌های اجتماعی در کودکان با اختلال اتیسم، بسیاری از توانایی‌ها از جمله توانایی‌های اجتماعی و تحصیلی آنها را متأثر می‌کند و منجر به افت تحصیلی آنها می‌شود.

الکوی نقص توجه نیز در این کودکان از سایر کودکان دارای اختلالات بیش‌فعالی، کمبود توجه و اختلالات مربوط به دوران طفولیت که به نوعی مشکلات توجه دارند، متمایز است. این کودکان به دلیل مشکلاتی که در توجه به محرک‌ها نشان می‌دهند، به وضوح دچار فراموشی شده یا از توجه به محرک‌ها اجتناب می‌کنند یا به‌طور افراطی بر یک محرک تمرکز نشان می‌دهند. بسیاری از این کودکان گاهی به‌طور گزینشی از محرک‌های اجتماعی اجتناب می‌کنند؛ زیرا نمی‌توانند بین معانی آنها وحدتی ایجاد کنند. رشد توجه با پردازش اطلاعات در کودکان در مهارت‌های شناختی، خودتنظیمی و رشد اجتماعی ارتباط نزدیکی دارد. به‌طوری‌کلی توجه ممکن است به‌عنوان یک مهارت کلیدی عمل کند؛ به این معنا که دستیابی به این حوزه از رشد، دستاوردهای جانبی بسیاری را برای کودک به ارمغان می‌آورد.

از سوی دیگر، کودکان مبتلا به اتیسم مجموعه بزرگی از علائم رفتاری و حرکتی را نشان می‌دهند؛ این علائم به‌خصوص در شرایط استرس‌زا و تحریک‌کننده آشکارتر است. پژوهش‌ها نشان می‌دهند وجود اختلال در مهارت‌های حرکتی ظریف و درشت، برنامه‌ریزی حرکتی و هماهنگی حرکتی در افراد مبتلا به اتیسم هستند. بارزترین رفتار غیرمعمول در کودکان مبتلا به اتیسم، رفتارهای کلیشه‌ای بدن، اندام‌ها و انگشتان است. رفتارهای کلیشه‌ای یکی از ویژگی‌های اصلی اختلال اتیسم است. مثال‌های متداول و شایع از رفتارهای کلیشه‌ای و محدود عبارت هستند از تکان دادن بدن، حرکت انگشتان، دست‌زدن، چرخاندن اشیا و پژواک کلامی فوری یا تاخیری.

در تأیید یافته‌ها گزارش می‌شود که کودکان اتیستیک در شروع تعامل، پاسخ‌دهی به دیگران و حفظ گفت‌وگو مشکلات قابل ملاحظه‌ای دارند. همچنین کودکان اتیستیک در پیش‌بینی رخداد‌های موقعیت‌های اجتماعی مشکل دارند. یکی از ویژگی‌های اصلی کودکان اتیستیک، داشتن مشکل در تعاملات اجتماعی است. در واقع این کودکان در مهارت‌های ارتباط اجتماعی محدودیت‌های درخور ملاحظه‌ای دارند که ازجمله آنها می‌توان به فقدان توانایی در شروع و حفظ گفت‌وگو، درخواست اطلاعات و موارد و وسایل مورد نیاز از دیگران، گوش‌کردن و پاسخ‌دادن به درخواست‌های دیگران و مشارکت در بازی‌ها و فعالیت‌های دیگر اشاره کرد. افراد اتیستیک در مشارکت اجتماعی، شروع تعامل با دیگران و پاسخ به تعامل با دیگران مشکلات اساسی دارند. این محدودیت‌های اجتماعی سبب مشکلات عمده‌ای در زندگی روزمره کودکان اتیستیک می‌شود.



طراحی نکرده است که شاد باشیم، بلکه طراحی کرده است تا موفق باشیم! (زنده بمانیم).

داستان سنجابی بالادت بی‌پایان

لحظه‌ای فکر کنید چه اتفاقی می‌افتد اگر بر اثر یک جهش ژنتیکی نادر، سنجابی به وجود می‌آمد که فقط با خوردن یک فندق دستخوش لذت بی‌پایان شود؟

شاید از نظر فنی بتوان با دستکاری در مغز سنجاب این کار را ممکن کرد.

کسی چه می‌داند، شاید یک میلیون سال پیش چنین چیزی به‌واقع برای یک سنجاب خوشبخت اتفاق افتاده باشد!

اما در این صورت چنین سنجابی از یک زندگی «بسیار شاد» و «بسیار روشن» لذت برده و آن جهش زیستی نادر نیز همان‌جا به پایان رسیده است؛ زیرا آن سنجاب خوشبخت دیگر زحمت گشتن به دنبال فندق‌های بیشتر را به خود نمی‌دهد، چه رسد به جست‌وجو برای یافتن جفت‌ا و طبعاً سنجاب‌های رقیب که پنج دقیقه بعد از خوردن اولین فندق، دوباره احساس گرسنگی می‌کنند، امکان خیلی بیشتری برای بقا و انتقال نسل‌هایشان به نسل‌های بعدی می‌یافتند. به همین سادگی!

درست به همین دلیل، فندق‌هایی که ما انسان‌ها به دنبالش می‌گردیم، مثل موقعیت شغلی بهتر، خانه بزرگ‌تر و همسر جذاب، ما را برای مدت طولانی خشنود نگه نخواهد داشت.

برای طبیعت، شادکامی و خوشبختی ما از اهمیت چندانی برخوردار نیست.

فرگشت و انتخاب طبیعی ما را در برابر شادکامی دائمی مقاوم کرده است تا زنده بمانیم و تکثیر شویم.

کرده‌اند. نتایج این پژوهش نشان می‌دهد واکنش ترس و بی‌زاری

نسبت به محرک‌های خطرناک امروزی (هفت‌تیر، سیمیم برق برهنه) بسیار کمتر از واکنش ترس و بی‌زاری نسبت به مار و عنکبوت است.

اما اینکه چرا انسان ترس‌ها و افکار منفی بیشتری نسبت به افکار مثبت دارد، به حافظه ژنتیکی ما که طی میلیون‌ها سال برای زندگی در جنگل‌ها و دشت‌های آفریقا سازگار یی پیدا کرده است، برمی‌گردد؛ یعنی روان مانند جسم برای محیط و شرایطی که میلیون‌ها سال پیش در آن زندگی کرده‌ایم، تکامل یافته است. به دلیل اینکه تغییرات تکاملی خیلی کند اتفاق می‌افتند، زمان زیادی باید بگذرد تا ترس‌های قدیمی طی فرایند انتخاب طبیعی با ترس‌های جدید جایگزین شوند.

به همین دلیل، ریشه اصلی ترس‌ها و افکار منفی مربوط به زندگی فعلی نیست و به اتفاقات و شرایط زندگی گذشته بشر برمی‌گردد.

برای مثال، رفتار ضد مار، در مناطقی که مار ندارند، دست‌کم به مدت چند صد هزار سال در سنجاب‌های زمینی آفریقای شمالی باقی مانده است؛ فقط سنجاب‌های زمینی که به مدت ۳۰۰ هزار سال در محیط‌های بدون مار زندگی کرده‌اند، واکنش به مار نشان نمی‌دهند. فاصله بین نسل‌های سنجاب زمینی یک سال است، ۳۰۰ هزار سال در مقیاس نسل‌های سنجاب زمینی معادل پنج میلیون سال در مقیاس نسل‌های انسانی است.

به زبان ساده‌تر، وقتی یک ترس واقعی به دلیل تغییر شرایط محیطی در زندگی انسان دیگر وجود نداشته باشد، حداقل پنج میلیون سال (۳۰۰ هزار نسل) زمان می‌برد تا این ترسی که در