

رئیس انجمن حمایت از بیماران تالاسمی تحریم دارویی را عامل مرگ ۶۶۲ بیمار عنوان کرد

روزگار سخت بیماران تالاسمی



شرق؛ روز جهانی بیماران تالاسمی بهانه‌ای شد تا یونس عرب، رئیس انجمن حمایت از بیماران تالاسمی در کنفرانسی خبری از وضعیت بیماران تالاسمی در ایران، دسترسی آنها به دارو و همچنین خدمات بیمه‌ای سخن بگوید. بخش مهم حرف‌های یونس عرب که مورد توجه رسانه‌ها قرار گرفت تأثیر تحریم‌های دارویی روی سلامت این بیماران بود. آنچنان که آقای عرب می‌گوید در نتیجه تحریم‌ها ۶۶۲ بیمار مبتلا به تالاسمی در ایران و طی یک سال گذشته جان باخته‌اند. این در حالی است که در گزارش‌های رسمی بیان می‌شود که ۸۰ درصد داروهای بیماران تالاسمی در داخل کشور تأمین می‌شود. همچنین با توجه به بحران‌های اقتصادی سال‌های اخیر که گریبان سیاست‌های بیمه‌ای در حوزه درمان را هم گرفته است این روزها بیماران تالاسمی با سختی‌های زیادی مواجه هستند.

دارو تحریم است یا نه؟

از زمان آغاز تحریم‌ها علیه ایران و به‌ویژه بعد از روی کار آمدن دونالد ترامپ و وضع تحریم‌های سخت‌گیرانه فراوان علیه ایران مسئله تحریم دارو یکی از مهم‌تری مناقشات رسانه‌ای ایران و آمریکا بود. آمریکایی‌ها برای اینکه بیان کنند تحریم‌های آنها تنها سیاست‌های حاکمیتی در ایران را هدف گرفته و تأثیری روی زندگی مردم ندارد مدام بیان می‌کند که دارو برای ایرانی‌ها تحریم نیست. این در حالی است که مقام‌های رسمی ایران چه در زمان دولت دوم روحانی و چه در زمان دولت ابراهیم رئیسی از تحریم دارویی ایران و سختی روزگار بیماران به دلیل این تحریم‌ها سخن می‌گویند. احمد قوبدل، عضو مجمع عمومی کانون هموفیلی ایران و مدیرعامل سابق این کانون که سال‌ها در زمینه مشکلات بیماران هموفیلی فعالیت کرده است و با مشکلاتی نظیر آنچه بیماران تالاسمی دارند دست و پنجه نرم کرده، در این زمینه به «شرق» می‌گوید: «اگرچه آمریکا ادعا می‌کند که دارو تحریم نیست اما به هر حال هر مراوده اقتصادی حتی خرید دارو نیاز به یک تبادل بانکی ساده بین ایران و شرکت‌های خارجی دارد و این همان جایی است که کار را تقریباً نامکن می‌کند. چون آن‌قدر چنین مبادله‌ای سخت می‌شود و برای شرکت‌های خارجی محدودیت پیش می‌آید که تقریباً از این کار منصرف می‌شوند». محسود نجفی‌عربی، رئیس کمیسیون اقتصاد سلامت اتاق بازرگانی تهران هم پیش‌تر به عنوان یک فعال اقتصادی دراین‌باره گفته بود که هرچند برخی از شرکت‌های داروساز، اعلام می‌کنند که مشکل‌ی برای همکاری و معامله با ایران ندارند، اما در عمل با توجه به دشواری نقل و انتقال ارز، خرید واردات دارو به ایران بسیار دشوار شده است.

یونس عرب، رئیس انجمن حمایت از بیماران تالاسمی هم با اظهار مشایبهی می‌گوید که تقریباً کوچک‌ترین مبادلات ارزی برای خرید دارو همچنان سخت و پریچ و خم است که شرکت‌ها از ادامه کار منصرف می‌شوند و عملاً دارویی به دست ما نمی‌رسد. او می‌گوید که هشتک ماه پیش ۵۰۰ هزار

یک گام به جلو؛ ائتلاف مغزها شانه به شانه فرار مغزها

رزگار سلیمی، کارشناس مهاجرت اندیشکده دیاران؛ در فضای عمومی جامعه ما، اصطلاح «فرار مغزها» برای اشاره به مهاجرت نخبگان ایرانی از کشور زیاد شنیده می‌شود. با وجود بحث‌هایی که در مورد صحت کاربرد این اصطلاح در دوران کنونی وجود دارد، شاهدیم بسیاری از مردم و کارشناسان با افسوس از مسئله فرار مغزها یاد می‌کنند و آن را یکی از معضلات فعلی ایران می‌دانند. در کنار فرار مغزها، می‌توان از پدیده‌ای دیگری در جامعه هم سخن گفت به نام «ائتلاف مغزها»؛ پدیده‌ای که هیچ‌گاه مورد توجه مردم، سیاست‌گذاران و حتی کارشناسان نبوده است. بسیاری حتی اسم این اصطلاح را هم نشنیده‌اند.

فرهنگ اصطلاحات مهاجرتی سازمان بین‌المللی مهاجرت در تعریف اصطلاح ائتلاف مغزها گفته است: «اشتغال نامتناسب یا بی‌کاری نیروی کار مهاجری که قادر به یافتن مشاغلی مطابق با سطح مهارت خود نیست. به‌عنوان مثال، به دلیل عدم بازشناسی مهارت‌ها، غیررسمی‌بودن روابط شغلی یا تبعیض». در واقع ائتلاف مغزها ناظر بر مهاجران ساکن در یک کشور است که در این نوشتار از آنها با عنوان «مغزهای مهاجر» نیز یاد می‌شود؛ «مغزهایی» که توانایی‌ها و مهارت‌های آنان به دلیل عدم بهره‌برداری درست و متناسب، در حال ضایع شدن و تباه‌شدن است. پس امروزه دیگر عدم بهره‌برداری درست از نیروی انسانی ماهر فقط مختص اتباع بومی یک کشور نیست، بلکه مهاجران و اتباع خارجی ساکن در یک کشور نیز به‌شدت در معرض این آسیب هستند.

عموم جامعه ما نسبت به ائتلاف نیروی انسانی متخصص داخلی حساسیت بسیاری دارد، اما نسبت به ائتلاف متخصصان خارجی ساکن در کشور ناآگاه یا بی‌تفاوت است. غالب مردم ایران از مهاجران ساکن در کشور، تصور یک کارگر ساده‌ی بی‌سواد را دارند؛ تصویری که با توجه به مدارک و شواهد موجود کاملاً نادرست است. امروزه بخشی از مهاجران ساکن در ایران را اتباع دارای تحصیلات

عالی و متخصص تشکیل می‌دهند. این افراد جزئی از نیروی انسانی ماهر جامعه ما هستند و ائتلاف توانایی‌های آنان علاوه بر آسیبی که به خود این افراد می‌رساند، برای جامعه میزبان نیز خسارت‌بار است. اشتغال «مغزهای مهاجر» در مشاغل متناسب، به سود بازار کار است و درآمدهای بیشتری برای کشور تولید می‌کند و در نهایت به رشد اقتصادی کشور میزبان کمک می‌کند. تحقیقی از مؤسسه سیاست‌گذاری مهاجرت آمریکا در سال ۲۰۱۶ نشان می‌دهد مهاجران تحصیل‌کرده دانشگاهی که در مشاغل کم‌مهارت استخدام می‌شوند، بیش از ۳۹ میلیارد دلار دستمزد از دست می‌دهند و در نتیجه دولت‌های فدرال، ایالتی و محلی بیش از ۱۰ میلیارد دلار دریافت‌های مالیاتی بیحقق‌ننده را از دست می‌دهند. در کشور ما نیز بخش زیادی از مهاجران تحصیل‌کرده که اغلب آنان را اتباع افغانستانی تشکیل می‌دهند، یا بی‌کارند یا در مشاغلی ساده و کم‌مهارت مشغول به کار هستند. متأسفانه به دلیل نبود آمارهای رسمی درباره نیروی کار مهاجر در ایران، نمی‌توان ادعای فوق را با آمارهای دقیق ثابت کرد، اما مصاحبه‌های محقق با اتباع خارجی ساکن در ایران، صحت این گزاره را به صورت مکرر نشان داده است. برای مثال یکی از بانوان پزشک افغانستانی در مصاحبه با محقق اظهار کرد: «من به‌عنوان پزشک، هفت، هشت سال در افغانستان درس خواندم. در دانشگاهی که بالاخره دانشگاه خیلی خوبی بود و وقتی اینجا می‌آیم، من را به عنوان پزشک قبول ندارند. یعنی حق کار در رشته‌ای که من خواندم را اجازه نمی‌دهند». فراوان هستند مهاجران پزشک یا مهندس یا… که دارای مدارج تحصیلی عالی مانند دکتری هستند و در دانشگاه‌های ممتاز ایران و حتی بعضاً دانشگاه‌های خارجی تحصیل کرده‌اند، اما اکنون در ایران شرایط شغلی مطلوبی ندارند.

اصلی‌ترین دلیل ائتلاف مغزها در ایران به موانعی برمی‌گردد که دولت بر سر



یونس عرب، رئیس انجمن حمایت از بیماران تالاسمی

می‌توانند نیازهای‌شان را از همان بازار غیررسمی تأمین کنند اما می‌بینیم کسی که نهایتاً از این مسئله ضربه می‌بیند بیمار تالاسمی یا هموفیلی است که دارو به او نمی‌رسد. آنچه برای دولت اتفاق می‌افتد این است که نیازهایش را تأمین می‌کند اما با سختی یا هزینه زیاد ولی به هر حال تأمین می‌کند در مقابل اگر یک داروی اعتقاد خون به بیماری نرسد زندگی او با خطر جدی مواجه می‌شود.

مهم‌ترین چالش‌های بیماران تالاسمی

یونس عرب، رئیس انجمن حمایت از بیماران تالاسمی هم در گفت‌وگو با «شرق» درخصوص تأثیر تحریم‌ها بر وضعیت بیماران تالاسمی در ایران می‌گوید: «از اردیبهشت ۱۳۹۷ تا به امروز که تحریم‌ها بازگشتند مسئله تأمین داروهای ما با مشکلات زیادی مواجه شد و همان‌طوره‌که می‌دانید ۶۶۲ بیمار در اثر نبود این داروها جان باختند. به جز حوزه بین‌الملل که چنین چالش‌ی را برای ما ایجاد کرده است در حوزه داخلی هم چالش‌هایی در این زمینه داریم. یکی مسئله برنامه‌ریزی‌های نادرست دارویی است. چراکه نیاز دارویی بیماران ما مشخص است اما به هر حال عدم پیش‌بینی نادرست و سفارش دارو به شرکت‌های داخلی و خارجی موجب شد دارو متناسب با نیاز بیماران تأمین نشود. دیگر اینکه مسئله تخصیص ارز داخلی برای تأمین دارو به این بخش هم با مشکلاتی مواجه شد که هم متأثر از اتفاقات اقتصادی کشور است هم تحریم‌ها در آن مؤثر است. همچنین در زمینه موضوعات بسته خدمتی بیماران تالاسمی ایران هم مشکلاتی در زمینه خدمات بیمه‌ای داریم. سیاست‌های بیمه‌ای موجب شده که تأمین برخی داروهای بیماران تالاسمی با مشکلاتی مواجه شود و «پرداخت از جیب» بیماران، که اقدامی غیرقانونی است، زیاد شده که روند درمان را برای خیلی‌ها با مشکلاتی مواجه می‌کند».

داروی داخلی چه شد؟

در حالی که روز گذشته خبرگزاری‌ها از مرگ ۶۶۲ بیمار تالاسمی به دلیل تحریم‌های دارویی سخن گفتند یک تیرتر دیگر هم مورد توجه رسانه‌ها قرار گرفت. آن هم اینکه ۸۰

راه اشتغال رسمی اتباع خارجی متخصص می‌گذارد. برای مثال در بسیاری از حرفه‌های تخصصی مانند وکالت و پزشکی، اساساً امکان صدور پروانه برای مهاجران وجود ندارد و دولت مدارک تحصیلی و مهارت‌های این اشخاص را بازشناسی نمی‌کند. همین امر سبب می‌شود «مغزهای مهاجر» سرخورده شوند و به ناچار به کار در مشاغلی پایین‌تر سطح مهارت و تحصیلات خود روی بیاورند. مثلاً نگارنده با پزشکی افغانستانی مصاحبه کرد که اکنون به‌عنوان منشی مطب فعالیت می‌کند. همچنین اشتغال رسمی مهاجران نخبه نیازمند دریافت پروانه اشتغال وزارت کار است که اخذ آن بروکراسی پیچیده و طولانی‌ای دارد. در همین زمینه یکی از اتباع افغانستانی فارغ‌التحصیل عمران دانشگاه شریف بیان کرد: «اگر بخواهم در چارچوب وزارت کار به صورت قانونی کار کنم، مشکلات زیادی در مسیر آدم هست. باید کارفرما برای من درخواست ویزای کار بدهد و من باید از کشور خارج شوم و با ویزای کار وارد کشور شوم. فرایند این کار خیلی طولانی است… الان منی که در ایران به دنیا آمده‌ام و در ایران اقامت داشته‌ام، با یک تبعه خارجی که مثلاً از چین می‌خواهد بیاید در ایران کار کند، عملاً تفاوتی ندارم». جمله آخر مصاحبه‌شونده بسیار قابل تأمل است، چراکه در کشورهای توسعه‌یافته چنین افرادی غالباً شهروندی کشور میزبان را کسب می‌کنند و می‌توانند مانند اتباع بومی آن کشور، بدون تبعیض در بازار کار فعالیت کنند، اما در کشور ما با این گروه از مهاجران به‌مثابه یک مهاجر تازه‌وارد برخورد می‌شود. مشکلات موجود در زمینه اشتغال مهاجران مستعد سبب می‌شود بسیاری از این اشخاص به مشاغل غیررسمی روی بیاورند. این امر باعث تحمیل شرایط کاری نامناسب به این گروه از مهاجران و استثمار آنان می‌شود. در همین رابطه یکی از بانوان پزشکی که فارغ‌التحصیل دکتری اقتصاد است، می‌گوید: «در ایران نمی‌توانی کار پیدا کنی. ما به‌طور غیررسمی در ایران کار می‌کنیم… چون به‌طور غیررسمی کار می‌کنم همیشه دستمزدم خیلی پایین است. من بیمه نمی‌توانم بشوم. امثال من اگر با کارفرما به مشکل برخوردیم، نمی‌توانیم از حق خودمان دفاع کنیم». تبعه افغانستانی دیگری درباره وضعیت این مهاجران عنوان کرد: «تقریباً می‌توان گفت کسانی که این‌طوری کار می‌کنند، نامرئی هستند. کار می‌کنند ولی شخصیت حقوقی و رسمی برای آنها تعریف نشده و نمی‌توانند از طریق رسمی فعالیت کنند».

وجود موانع و مشکلات متعدد اشاره‌شده در روند کار «مغزهای مهاجر» موجب می‌شود آنان در بازار کار ایران در معرض تبعیض قرار بگیرند. این در حالی است که کشور ما می‌تواند در زمینه‌هایی که در آن با خلا نیروی کار مواجه است، از ظرفیت این افراد استفاده کند. ایران در سالیان اخیر با موج مهاجرت متخصصان و دانشجویان مواجه بوده است و همین امر موجب کمبود نیروی کار ماهر در برخی رشته‌ها شده است. برای مثال مسئولان وزارت بهداشت در سال‌های اخیر بارها از کاهش متخصصان پزشکی و پرستاران سخن گفته‌اند. با توجه به شرایط موجود کشور و پیش‌بینی کارشناسان، روند مهاجرت ایرانیان متخصص در سال‌های آتی نیز تداوم می‌یابد. در چنین وضعیتی یکی از گزینه‌های معقول پیش‌روی سیاست‌گذاران، این است که از توان مهاجران متخصص برای جبران خلأ‌های نیروی کار بهره‌برد. بسیاری از کشورهای دیگر نیز در چنین شرایطی از سیاست جذب و حمایت از مهاجران ماهر خارجی استفاده می‌کنند.



احمد فرهادیان، رئیس مجمع عمومی کانون هموفیلی ایران

بیمه‌ها چه می‌کنند؟

یکی دیگر از چالش‌های مهم بیماران تالاسمی در ایران پوشش‌های بیمه‌ای است. با توجه به اینکه بیمه‌ها در سال‌های اخیر درگیر بحران‌هایی مالی شده‌اند پوشش بیمه‌ای از بسیاری از اقسار برداشته شده یا سیاست‌هایش با تغییراتی مواجه شده است. این مسئله در سال ۱۴۰۲ گریبان بیماران تالاسمی را هم گرفته است. اگرچه در قانون این دسته از بیماران باید از پوشش‌های ویژه درمانی برخوردار باشند اما در سال جدید پرداخت از جیب بیماران برخلاف قانون افزایش یافته است. یونس عرب در این زمینه به «شرق» می‌گوید: در قانون آمده که اگر دارویی مشابه تولید داخل دارد واردات نمونه خارجی‌اش ممنوع است. اما در مورد بیماران تالاسمی بیماران به درمان مقاومت دارند که شدت آن متفاوت است. برای همین مسئله کیفیت داروهای آنها اهمیت ویژه‌ای دارد و برای همین با مجوز سازمان غذا و دارو برای آنها دارو وارد می‌شود. از آن سو بیمه‌ها مکلف هستند که به این بیماران پوششش بیمه‌ای بدهند. در این میان ۹۵ درصد هزینه دارو را باید بیمه تأمین کند و پنج درصد را بیمار پرداخت کند. با توجه به حجم درمان و هزینه‌های بالای دارو پرداخت این پنج درصد هم برای بیماران بسیار سخت و سنگین است. تصور کنید که بیماری برای یکی از قرص‌هایی که مصرف می‌کند باید به ازای هر قرص پنج هزار تومان پرداخت کند که با توجه به میزان مصرف و دائمی بودن آن و در کنار هزینه سایر داروها عدد بزرگی می‌شود که بسیاری از بیماران توان پرداخت آن را ندارند. همین تصمیم درمان بیمار تالاسمی را با تهدیدهایی مواجه کرده است. سیاست‌گذاران وقتی پوشش ۹۵ درصدی را محاسبه کردند جا داشت که فکری برای آن پنج درصد هم می‌کردند یا حداقل برآوردی داشتند که این پنج درصد برای بیماران چه عددی می‌شود و آیا قابل پرداخت هست یا نه. به نظرم در تعیین این درصدها سوء مدیریت اتفاق افتاده. نکته دیگر اینکه بسته خدمات دندان‌پزشکی از اسمال از پوشش‌های بیمه‌ای بیماران تالاسمی حذف شده است.

بهبود شرایط نیروی کار ماهر خارجی می‌تواند به جذب بیشتر سرمایه‌های خارجی کمک کند و به رشد اقتصاد ایرانی منتهی شود. بنابراین اگر از زاویه دید فایده‌گرایانه نگاه کنیم، چنین سیاستی به نفع کشور ماست. اگر از منظر حقوقی نیز نگاه کنیم باید گفت برخورداری از مشغل متناسب با توانایی‌های شخص جزء حقوق اساسی هر فردی اعم از مهاجران است. مهاجران نیز مانند سایرین حق دارند از شرایط و امکانات لازم برای خودشکوفایی برخوردار شوند و جامعه میزبان نباید به بهانه خارجی‌بودن، آنان را در معرض تبعیض شغلی قرار دهد. مخاطب ممکن است بپرسد چرا دولت باید از نخبگان خارجی حمایت کند هنگامی که برای نگه‌داشتن نخبگان داخلی هیچ برنامه منسجمی ندارد؟ مطالب اشاره‌شده از سوی نگارنده به این معنا نیست که دولت ایران تمرکز خود را بر متخصصان خارجی بگذارد و از ایرانی‌ها غفلت کند. طبیعتاً حمایت از نخبگان ایرانی ضرورت بیشتری دارد، اما باید این نکته را مدنظر داشت که در دوران کنونی که به عصر جابه‌جایی‌های بین‌المللی معروف است، نمی‌توان تمام ظرفیت نیروی کار ماهر داخلی را در کشور نگه داشت و گردش مغزها پدیده‌ای بسیار رایج است. بنابراین باید به روش‌های دیگری همچون حمایت از متخصصان خارجی، خلأ‌های بازار کار را جبران کرد تا در آینده اقتصاد ما دچار مشکل نشود. مضافاً اینکه بخشی زیادی از مهاجران مستعد ساکن ایران خودشان متولد ایران هستند و در جامعه و فرهنگ ما رشد کرده‌اند و لازم نیست برای ادغام آنان هزینه زیادی کنیم.

دولت ایران تا چند سال گذشته هیچ برنامه‌ای برای جذب و حمایت از نخبگان مهاجر نداشته. اما چند سالی است که قدم‌هایی در این زمینه برداشته است. در همین رابطه در اواخر سال ۹۸ سامانه‌ای به نام «ای‌کانکت» تأسیس شد که بستری برای ثبت‌نام اتباع خارجی مستعد برای دریافت دفترچه ویژه اقامت بود. افرادی که شرایط لازم را برای کسب دفترچه اقامت به دست بیاورند، قرار است امتیازاتی بیشتر از سایر مهاجران ساکن در ایران دریافت کنند و در زمینه کار و اشتغال نیز مورد حمایت قرار گیرند. همچنین دی‌ماه سال گذشته در ادامه برنامه فوق، آیین‌نامه‌ای تحت عنوان «آیین‌نامه حمایت از نخبگان غیر ایرانی» به تصویب هیئت دولت رسید که وعده‌هایی برای حمایت از مهاجران مستعد داده است. البته واقعیت این است که تاکنون میزان حمایت‌های اعطاشده به این مهاجران بسیار جزئی بوده است.

در دهه‌های اخیر تحولات بسیاری در زمینه مدیریت مهاجرت ایجاد شده و جهان به سمت جذب و حمایت از مهاجران ماهر و متخصص رفته است. نتیجه این وضعیت آن بوده که بسیاری از «مغزهای مهاجر» ساکن در ایران به امید شکوفایی استعداد‌های خود و بهبود وضع خویش، به کشورهای دیگر مهاجرت کرده‌اند و همچنان نیز میل به مهاجرت در میان آنان نسبتاً بالاست. در شرایطی که رقابتی جهانی برای جذب نخبگان وجود دارد، کشور ما نباید از قافله عقب بماند. باید سیاست‌گذاران کشور بیش از پیش به نیازها، توانایی‌ها و شرایط ویژه مهاجران مستعد توجه کنند و با اصلاح قوانین و مقررات ناکارآمد کنونی در قبال اتباع خارجی و ایجاد حمایت‌های لازم از مهاجران ماهر، شرایط زیست و پیشرفت این گروه را تسهیل کنند. از غیر این صورت، از این به بعد باید در کنار غصه‌خوردن برای فرار مغزهای ایرانی، برای فرار مغزهای مهاجر نیز افسوس بخوریم.