

۱۲۰۰

انبر۱۲۰۰

سال پیستم ۲۵۸۲

بیماری ام‌پی‌اس چیست؟

این اصطلاح از نام قبلی مولکول‌های قند زنجیره بلند - «موکوپلی ساکارید» گرفته شده است. امروزه به این مولکول‌ها گلیکوژآمینو گلیکان (GAG) گفته می‌شود.

با پیشرفت بیماری، گدھا بیشتر در اندام‌ها و بافت‌های بدن رسوب می‌کنند و در آنجا منجر به آسیب می‌شوند.

همه اندام‌ها می‌توانند تحت تأثیر قرار بگیرند، مانند ریه‌ها، قلب، سیستم عصبی، چشم، سیستم گوش و حلق و بینی با سیستم اسکلتی؛ بنابراین از یک بیماری چندسیستمی صحبت می‌شود. درباره موکوپلی‌ساکاریدوز، درحال‌حاضر هفت نوع اصلی وجود دارد که با اعداد رومی نمایش داده می‌شوند یا به نام تکافت آنها نام‌گذاری می‌شوند. در هر یک از تیپ‌ها، یک آنزیم گوارشی متفاوت یا ناقص با غیرفعال است.

نادرتین موکوپلی‌ساکاریدوز تیپ هفت است. به طور کلی، خطر متولد شدن با موکوپلی‌ساکاریدوز یک به ۲۹ هزار است؛ بنابراین احتمال مبتلاشدن خیلی کم نیست. موکوپلی‌ساکاریدوزها شایع‌ت‌های زیادی با هم دارند؛ اما تفاوت‌های چشمگیری نیز دارند.

بسته به مواد تجزیه‌ناپذیر و ذخیره‌شده رشد ذهنی ممکن است در برخی از انواع موکوپلی‌ساکاریدوزها تحت

تأثیر قرار گیرد؛ اما در برخی دیگر مانند تیپ چهار و شش تأثیر تحت تأثیر قرار نمی‌گیرد. از روی شکل ظاهری، در ابتدا تیپ‌های یک، دو، شش و هفت به‌راحتی از هم تشخیص داده نمی‌شوند. در بیماریان مبتلا به تیپ سه نقص

با شدت عصبانیت‌دگمی و نورولوژیک مرتبط است.

علامت‌بالینی بیماری ام‌پی‌اس

همان‌طور که پیش از این گفتیم، مبتلایان به انواع بیماری ام‌پی‌اس به دلیل نقص یا فقدان یک آنزیم خاصی که وظیفه متابولیزه و تجزیه کردن مواد زائدی به نام گلیکوژآمینوگلیکان‌ها (GAG) را در سلول‌ها برعهده دارد، دچار ظیف وسیعی از مشکلات بالینی می‌شوند.

تجمع مواد زائد GAG در سلول‌ها به‌مرور عملکرد عادی سلول‌ها را مختل کرده و به بسیاری از سیستم‌ها و ارگان‌های اساسی بدن آسیب می‌رساند.

علامت بالینی با توجه به اینکه فرد، مبتلا به کدام تیپ بیماری است، متفاوت است. شدت و صیراف بروز این علائم در همه افراد مبتلا یکسان نیست و همه لزوماً همه علائم را نخواهند داشت. برخی از علائم در بدو تولد نشانه‌هایی از بیماری را دارند؛ ولی برخی دیگر ممکن است در چندین سال متوجه مشکلات بیماری شوند. باوجوداین غالباً علائم در نخستین دوره رشد و گاهی در اوایل کودکی مشاهده می‌شود.

در یک نگاه کلی می‌توان مشکلات مبتلایان را با توجه به ارگان و عضو درگیر به شیوه زیر دسته‌بندی کرد:

- بیماری‌های سیستم اعصاب مرکزی**

- هیدروسفالی یا افزایش مایع مغزی، به دلیل نقص در بازجذب مایع مغزی-نخاعی؛ شدت هیدروسفالی با شدت عصبانیت‌دگمی و نورولوژیک مرتبط است.

- میوئوپاتی یا التهاب نخاع گردنی به دلیل تنگی کانال نخاع کردن و بی‌ثباتی و لقی مغزی atlantoaxial

- بیماری‌های قلبی- عروقی**

علامت بیماری قلبی در بسیاری از مبتلایان به ام‌پی‌اس وجود دارد.

- آنژیوس قلبی به‌عنوان عارضه ثانویه در اثر تصلب شرایین و گرفتگی عروق (به دلیل تجمع و رسوب

GAG در رگ‌ها)؛

- ایسکمی قلبی و کاهش خون‌رسانی و نرسیدن اکسیژن به عضله قلب به دلیل گرفتگی عروق کرونر

(تحت تأثیر تجمع و رسوب GAG در رگ‌ها)؛

- افزایش ضخامت و مشکلات دریچه قلب؛

- فشار خون و ناراحتی احشائی قلب؛

- بیماری‌های رویی**

- انسداد مجاری تنفسی در اثر تک‌شدن مجرای برنوش و نای، ضخیم‌شدن تارهای صوتی و به وجود آمدن بافت‌های اضافه در مجاری تنفسی فوقانی (به دلیل تجمع رسوب GAG)؛

- آبنه و وقفه تنفسی در خواب بر اثر انسداد مجاری تنفسی فوقانی و تحتانی؛

- خر‌خرویدن و تنفس صدادار به دلیل انسداد راه‌های تنفسی؛

- بیماری‌های اسکلتی و عضلانی**

- کوتاهی قد، در تمام انواع ام‌پی‌اس به جز سندرم شای (MPS I) دیده می‌شود؛

- عیوت‌های مکرر ریه؛

- کوتاهی قد، در تمام انواع ام‌پی‌اس به جز سندرم مورکیو (MPS IV) مشهود است؛ در تیپ

چهار، مفاصل دچار hyperlaxity و شلی می‌شوند؛

- و به دام افتادن عصب محیطی از جمله سندرم تونل کارپال یا تنگی کانال اعصاب مچ دست؛

- و به دام افتادن تاندون‌ها از جمله انگشت اشاره، ممکن است در برخی مبتلایان مشاهده شود.

- بیماری‌های چشم**

فرزند مبتلا به ام‌پی‌اس را هیولا خطاب می‌کنند

فروش کامیون پدر برای تأمین هزینه دستگاه تنفسی پسر

خاک‌خوری فاکتورهای درمانی بیماران ام‌پی‌اس در بهزیستی

سمیه جاهدعظایان، نامش «**عرفان انصاری**» است؛ ۱۵ سال دارد و به تیپ ۴ از بیماری «**موکوپلی ساکاریدوز**» معروف به **ام‌پی‌اس** مبتلاست. **عرفان** خاطره تلخی در ذهنش دارد. روزی که برای بازی به پارک می‌رسد یوچه‌ای با صدای بلند او را با انگشت اشاره به اطرافیان نشان داده‌که «هیولا» به پارک آمده است…! مادر **عرفان** این خاطره تلخ را تعریف می‌کند تا بگوید اگر کاردرمانی و خدمات توان‌بخشی به خاطر هزینه‌های بالا از زندگی کودکان مبتلا به‌ام‌پی‌اس حذف شود، چهره آنها در اثر شدت و پیشرفت بیماری آسیب بیشتری دیده و ظاهر خشن به خودش می‌گیرد. **همکلاسی** و **بچه‌های همسن** و **مسال** این کودکان را **سخره** می‌کنند و **اعتمادبه‌نفس** آنها را نشانه می‌زنند. **کاردرمانی** تأثیر زیادی روی **انضای صورت** **بچه‌ها** و **فرم‌گیری مناسب** دارد. **در** صدای کودکان مبتلا **لاکمتر** تحت تأثیر قرار می‌دهد و مشکلات را تا اندازه‌ای کمتر می‌کند. **این** **حالی** است که **نه** تنها **فرزندان** بلکه **سبازاری** از **کودکان** و **نوجوانان** مبتلا به **بیماری ام‌پی‌اس** با **کار**نشان **خدمات** **کاردرمانی** و **توان‌بخشی**، از **آدمه** روز **مروان** انصراف می‌دهند.

بدهی به کاردرمانگر و نگرانی از هزینه‌ها

عرفان بعد از تولد فرم دست‌هایش عادی نوده و به صورت بچه‌ای بود.

در نشست با مشکل روبه‌رو بود و سررا بالاتر از حد طبیعی نگاه می‌داشت.

نهایت آزمایش و تصویربرداری‌های متعدد توسط پزشکانی که هر کدام تشخیص

و درمان‌های متعدد و متفاوتی داشتند، شهر ایلاتا به بیماری ام‌پی‌اس را روی پیشانی‌اش نشان داد. او ۶ سالگی به آهستگی قدم برداشت اما از این زمان به رشت و بنتا می‌نواست دو، سه قدم راه برود و خیلی زود خسته می‌شد. تا به امروز چهار بار زیر چرخ جراحی پزشکان رفته و حدود چهار سال است که توان راه رفتن را از دست داده است.

مادر این پسرچهار با دلخوریون از آگاهی جامعه و نبود شناخت کافی نسبت به بچه‌های مبتلا به ام‌پی‌اس و هزینه‌های سرسام‌آور آنها می‌گوید: «سه فرزند داریم و با وجود هزینه‌های بالای کاردرمانی و مکمل‌های گران شرایط بسیار سخت شده است. تمام کارهای شخصی پسرم را خودم انجام می‌دهم و نگران هستم و فکر و خیال زیادی دارم که اگر چه کارگران بودن و شرایط سخت معیشتی مجبور به کل کلاس‌های کاردرمانی بشویم، شرایط پسرم بدتر شود. عرفان به کمک کاردرمانی به آهستگی می‌تواند یک قاشق به کمک بگیرد که در صورت دنبال‌نکردن درمان‌های توان‌بخشی، توانمندی‌های مختصری که به سختی به دست آورده هم از بیس خواهد رفت. خودم چهار ماه است که به کاردرمانگر هزینه‌ای پرداخت نکردم و بدست‌ها هستم. کاردرمانگر که شرایطمان را می‌داند هزینه‌ها را قسط‌بندی کرده است. چشم امید ما به کمک دولت، نهادهای خیریه و انجمن‌هاست که بیماران و خانواده‌های مبتلا به ام‌پی‌اس را فراموش نکنند»

برای تهیه یک نسخه پنج، شش میلیون تومانی ساعت‌های زاید نمی‌دانستیم چه کنیم. حمایت وزارت بهداشت با وجود آگاه‌بودن از وضعیت بفرنج بچه‌ها، بسیار محدود و حمایت آشنایان، خبر هم که در دنبال مشکلات اقتصادی و گرانی‌های اخیر بسیار کم شده است. تهیه هزینه ۴۰ میلیون تومانی برای یک بسته قرص بسیار سنگین است آن هم برای خانواده‌ای که حتی کرایه اسب کاردرمانی‌های پسرم را پرداخت می‌کنند. ما هر سال بعد از ارائه فاکتورها آنها را داخل پروده جمع می‌کنیم و هیچ خبری از پرداختی نمی‌شود.

انصاری از شرایط بیماری پسرش جراحی‌های متعددی می‌گوید: «سال ۸۹ او با ابتداد از اینکه فقط یک کارت کافی از بهزیستی دارند اما به جز مستمری ناپیاز ماهانه هیچ کمک‌های درمانی نمی‌کنند. آدمه می‌دهد: «از طرف بهزیستی تهران اعلام کرده بودند که با جمع‌شدن فاکتورها و تحویل آنها خبری از هزینه کاردرمانی‌های پسرم را پرداخت نمی‌کنند. ما هم سال بعد از ارائه فاکتورها آنها را داخل پروده جمع می‌کنیم و هیچ خبری از پرداختی نمی‌شود.»

انصاری از شرایط بیماری پسرش جراحی‌های متعددی می‌گوید: «سال ۸۹ او با ابتداد از اینکه فقط یک کارت کافی از بهزیستی دارند اما به جز مستمری ناپیاز ماهانه هیچ کمک‌های درمانی نمی‌کنند. آدمه می‌دهد: «از طرف بهزیستی تهران اعلام کرده بودند که با جمع‌شدن فاکتورها و تحویل آنها خبری از هزینه کاردرمانی‌های پسرم را پرداخت نمی‌کنند. ما هم سال بعد از ارائه فاکتورها آنها را داخل پروده جمع می‌کنیم و هیچ خبری از پرداختی نمی‌شود.»

انصاری از شرایط بیماری پسرش جراحی‌های متعددی می‌گوید: «سال ۸۹ او با ابتداد از اینکه فقط یک کارت کافی از بهزیستی دارند اما به جز مستمری ناپیاز ماهانه هیچ کمک‌های درمانی نمی‌کنند. آدمه می‌دهد: «از طرف بهزیستی تهران اعلام کرده بودند که با جمع‌شدن فاکتورها و تحویل آنها خبری از هزینه کاردرمانی‌های پسرم را پرداخت نمی‌کنند. ما هم سال بعد از ارائه فاکتورها آنها را داخل پروده جمع می‌کنیم و هیچ خبری از پرداختی نمی‌شود.»

انصاری از شرایط بیماری پسرش جراحی‌های متعددی می‌گوید: «سال ۸۹ او با ابتداد از اینکه فقط یک کارت کافی از بهزیستی دارند اما به جز مستمری ناپیاز ماهانه هیچ کمک‌های درمانی نمی‌کنند. آدمه می‌دهد: «از طرف بهزیستی تهران اعلام کرده بودند که با جمع‌شدن فاکتورها و تحویل آنها خبری از هزینه کاردرمانی‌های پسرم را پرداخت نمی‌کنند. ما هم سال بعد از ارائه فاکتورها آنها را داخل پروده جمع می‌کنیم و هیچ خبری از پرداختی نمی‌شود.»

انصاری از شرایط بیماری پسرش جراحی‌های متعددی می‌گوید: «سال ۸۹ او با ابتداد از اینکه فقط یک کارت کافی از بهزیستی دارند اما به جز مستمری ناپیاز ماهانه هیچ کمک‌های درمانی نمی‌کنند. آدمه می‌دهد: «از طرف بهزیستی تهران اعلام کرده بودند که با جمع‌شدن فاکتورها و تحویل آنها خبری از هزینه کاردرمانی‌های پسرم را پرداخت نمی‌کنند. ما هم سال بعد از ارائه فاکتورها آنها را داخل پروده جمع می‌کنیم و هیچ خبری از پرداختی نمی‌شود.»



منبع: انجمن ام‌پی‌اس

- کورتور قرینه؛

- گلوکوم (آسیابه)؛

- مشکلات شبکیه و از بین رفتن آن؛

- مشکلات عصب بینایی

- بیماری‌های گوش**

- امکان ناشنایی یا کم‌شنوایی به دلیل مشکلات اعصاب شنوایی؛

- مشکلات شنوایی به دلیل عفونت‌های مکرر گوش مبانی؛

- تغییر شکل استخوان‌های گوش؛

- تذکر بسیار بسیار مهم

علامت مذکور به طور کلی بیان شده است و همه بیماران تمام این علائم را بروز نمی‌دهند. بسته به اینکه بیمار، مبتلا به کدام تیپ بیماری و در چه سنی است و اینکه پیشرفت بیماری سریع است یا کند، عوارض بیماری متفاوت خواهد بود.

منبع: انجمن ام‌پی‌اس

می‌شود، به همین دلیل با بیماری «سی بی» اشتباه گرفته شده و پزشکان به اشتباه تشخیص یا بر این بیماری می‌گذارند.

تهیه دستگاه‌های اکسیژن‌ساز دست دوم

مشکلات تنفسی از جمله سختی‌هایی است که بیماران ام‌پی‌اس با آن دست به گریبان هستند و تعداد زیادی از آنها باید از دستگاه‌های اکسیژن ساز به صورت ششانه‌روزی و حتی زمان خواب استفاده کنند؛ یعنی چه در منزل و چه در خارج از خانه باید این دستگاه‌ها را به همراه داشته باشند، این در حالی است که قیمت این دستگاه‌ها بسیار بالا بوده و خانواده‌ها توان پرداخت هزینه‌های گمرکشن در این بخش را ندارند. مدیر انجمن بیماران ام‌پی‌اس می‌گوید: «قیمت دستگاه‌های اکسیژن‌ساز قبل از همه‌گیری بیماری کووید ۱۹ حدود شش هفت میلیون تومان بود اما حالا باید برای خریداری دستگاه‌های شش از ۳۵-۲۰ میلیون تومان هزینه کنیم. هزینه‌های جانبی بیماران این قدر زیاد است که توان تهیه این دستگاه‌ها حتی در ایران نیست؛ به همین دلیل انجمن ثابت است که دستگاه‌های دست دوم تهیه کرده و بعد از تعمیر و بررسی به خانواده‌های نیازمند تحویل دهد، بچه‌هایی هم به دستگاه «ان آی وی» نیازمند هستند.»

مشکلات معیشتی در بیماران ام‌پی‌اس مناطق محروم

«بیماری از بچه‌های نیازمند به دستگاه اکسیژن باید از پوشک استفاده کرده و برای افزایش سیستم ایمنی بدن، به شرت با داروهای مکمل نیازمند هستند. بستن لباس‌ها به صورت مرتب و ماهانه (حتی دو ماه یک‌بار) چکاپ شوند، از نظر سلامت ریه، قلب، وزن و … بررسی شوند. بچه‌های زیادی به ویلچر نیاز دارند. حتی بچه‌هایی که به دستگاه اکسیژن وصل هستند نیز به کار درمانی و فیزیوتراپی نیاز دارند و تعدادی از آنها هم‌زمان آنزیم‌درمانی هم می‌شوند. تمام این موارد به هزینه‌های هنگفت ماهانه نیاز دارد که خانواده‌ها بدون حمایت انجمن از عمده‌تأمین‌شان نمی‌توانند. متأسفانه این کاستی نیازمندی‌ها در میان بیماران و خانواده‌های ساکن در شهرستان‌های بسیار بیشتر است. ضمن اینکه میزان آگاهی و اطلاعات خانواده‌ها از بیماری ام‌پی‌اس نیز در این مناطق نیز بسیار ناچیز است.» این نکات را «نوری» مدیر انجمن بیماران ام‌پی‌اس عنوان می‌کند و می‌افزاید: «بیماری از بیماران در شهرستان‌ها زندگی می‌کنند و از نظر معیشتی در تنگنا هستند، چه برسد به اینکه خانواده‌های هزینه‌های درمان را تقبل کنند. انجمن این خانواده‌ها را حامی و توانمند، از طریق ارتباط با تعدادی از داروخانه‌های فعال در روستاها و مناطق محروم درصی از هزینه پوششک بیماران و داروهای مکمل را به صورت ماهانه تقبل می‌کند. تعدادی از خانواده‌ها نیز دو فرزند بیمار دارند و به‌سختی توان تأمین هزینه‌ها می‌کنند اما بپذیر است که در این صورت انجمن برای چگونگی حمایت و کمک از این خانواده‌ها تصمیم‌گیری می‌کند. چنانچه نمونه‌هایی از این خانواده‌ها نیز در مناطق محروم بسیار زیاد است.»

آنها که قید آزمایش‌سلامتی جنین را می‌زنند!

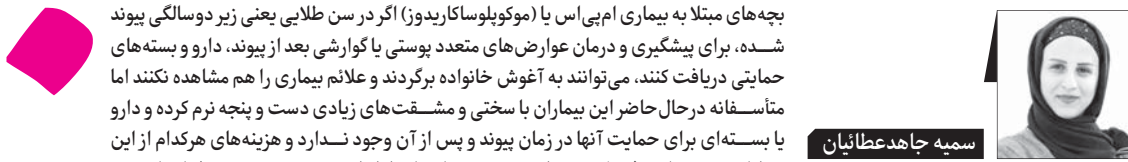
این فصل اجتماعی در حوزه بیماران ام‌پی‌اس، امکان پیشگیری از تولد نوزادان با بیماری تازه در این امکان‌پذیر دانسته و یادآور می‌شود: «طی دو سه سال اخیر با انجام آزمایش‌های پیش از بارداری، بعد از بارداری و غربالگری‌ها از جمله آزمایش‌آمنوسنتز، حدود دوم یا سوم بسیاری از خانواده‌هایی که فرزند اولشان مبتلا به‌ام‌پی‌اس بودند، سالم بودند. سال بعد از آن تعداد مبتلایان روز به روز در حال افزایش است؛ وزارت بهداشت توان پرداخت این هزینه‌های درمانی را به بیماران کمتر از هفت سال تشخیص داده که تعداد بسیار محدود و ناچیزی است. تعداد زیادی از بیماران بالای هشت سال به آنزیم‌درمانی نیازمند است که در حالی‌که تعداد اندکی از آنها تحت پوشش قرار گرفتند. در تیپ ۴ و یک از بیماران ام‌پی‌اس هم مشکلات درونی ندارند اما برای بیماران تیپ ۳ و ۲ درونی قابل تشخیصند. در بارداری این امکان پذیر نیست.»

بیماران ام‌پی‌اس از کار گرفتار و آنزیم‌درمانی باید از نظر وضعیت قلب و ریه

به‌صورت ماهانه بررسی شوند. به دلیل خشکی مفاصل، هیدروسفالشدن سر، کورتور قرینه چشم … نیاز به کاردرمانی و استفاده از دستگاه‌های دارند که تمام این‌ها هزینه‌بر بوده و با وجود نداشتن بیمه و حتی بیمه سلامت تا تأمین اجتماعی، حمایتی از بیماران نمی‌شود.

گرانی خدمات آی‌وی‌اف با تحکیم‌اهدایی

حتی اگر مادری قرار دارد شده و بخواهد آزمایش‌آمنوسنتز انجام دهد، باید با صرف هزینه‌های شخصی، این آزمایش را انجام داده و به‌نظرم بهزیستی تنها یک‌دوم یا یک‌سوم از هزینه‌های خود را می‌پردازد. این فرزند متولد می‌شود، در حال‌حاضر به هزینه‌ای بالغ بر بیش از ۱۵۰ میلیون تومان نیاز دارد. به همین سبب بیماران، خانواده‌ها سلامت و … انجام می‌دهد اما شناخت کافی درباره انجام این کار وجود ندارد. مهم‌ترین اینکه در بیماران تیپ ۳ چون از سنست‌هایکلی که بعد مشکلات مغزی در کودک ایجاد شده و در نهایت به زمین‌گیرشدن کودک منجر



سمیه جاهدعظایان

بیوند انجمن ام‌پی‌اس ایران گفت‌وویی انجام دادیم و محرومانی این مصاحبه را در ادامه ارائه کردیم تا همراه با آشنایی با مشکلات روزافزون این بیماران، به شناخت هرچند مختصری در مورد بیماری ام‌پی‌اس و چالش‌های آنها کمک کنیم.



بیمارستان و وزارت بهداشت حمایتی نمی‌شود. شرایط به گونه‌ای سخت شده

است که حتی نمی‌توانیم دو کیسه فنوتوفرز برای بیمار نیازمندی تهیه کنیم.

درحالی‌که در بیشتر مواقع میزان تجویز پزشکان بسیار زیاد است.

۷۰ نفر است و به خاطر هزینه‌ها و نبود داروی مورد نیاز، عمل پیوندشان متوقف شده است، شن این بچه‌ها به پیش‌حلقی و پیش‌ساقی و شش‌ساقی در حال افزایش بوده و

عمل پیوند بر روی آنها بی‌نتیجه خواهد بود.

«تمام تلاش ما این است که بچه‌ها در زیر دوسالگی پیوند شوند. درایه دیگری

چیز پیوند برای بچه‌های ام‌پی‌اس وجود ندارد در حالی که ترس و نگرانی

خانواده‌ها از کم‌بای و نبود دارو یا گرانی‌ها باعث به تأخیر افتادن عمل پیوند یا

انصراف خانواده از پیوند شده است. وزارت بهداشت در این حوزه مدغدغه‌ای

نداشته و معطلات را بگیردی نمی‌کند. در این زمینه تعدادی نمونه موفق از

نتیجه پیوندهایی که با انجام مابند همه مشکلات به پایان می‌رسد درحالی‌که

رسام‌آور و غیرقابل پیش‌بینی هستند.

سختی‌ها آغاز می‌شود. بسته‌های هم، و سال‌ها هزینه رو به افزایش است. پیوند در بعد

می‌دهد برای نیازهای آنها کافی نیست. تمام دروهای که در زمان بستری برای

بچه‌ها مورد نیاز است باید توسط خانواده‌ها تهیه شود. هزینه‌ها به تفکیک

بیمارستان جلوی چشمش درد می‌کشد.

«مهم‌ترین مشکل بیماران و کودکانی که برای پیوند در بیمارستان بستری

می‌شوند، معضل داروهای کم‌بای و نایاب است. وقتی پیوند شروع می‌شود،

عوارض ناخواسته سختی بچه‌ها و خانواده‌ها را ضدچندان می‌کند. خانواده‌ها

تصور می‌کنند که با انجام مابند همه مشکلات به پایان می‌رسد درحالی‌که

سختی‌ها آغاز می‌شود. بسته‌های هم، و سال‌ها هزینه رو به افزایش است. پیوند در بعد

می‌دهد برای نیازهای آنها کافی نیست. تمام دروهای که در زمان بستری برای

بچه‌ها مورد نیاز است باید توسط خانواده‌ها تهیه شود. هزینه‌ها به تفکیک

بیمارستان جلوی چشمش درد می‌کشد.

«مهم‌ترین مشکل بیماران و کودکانی که برای پیوند در بیمارستان بستری

می‌شوند، معضل داروهای کم‌بای و نایاب است. وقتی پیوند شروع می‌شود،

عوارض ناخواسته سختی بچه‌ها و خانواده‌ها را ضدچندان می‌کند. خانواده‌ها

تصور می‌کنند که با انجام مابند همه مشکلات به پایان می‌رسد درحالی‌که

سختی‌ها آغاز می‌شود. بسته‌های هم، و سال‌ها هزینه رو به افزایش است. پیوند در بعد

برای عمل پیوند توجه کرده و اجازه ندهد که محدودیت‌ها باعث به تأخیر افتادن عمل پیوند شود. سن طلایی بچه‌ها برای انجام عمل پیوند زیر دوسالگی است و اگر مثل زمان حاضر که تعداد کودکان فرارگرفته در این حوزه پیوند بیش از ۷۰ نفر است و به خاطر هزینه‌ها و نبود داروی مورد نیاز، عمل پیوندشان متوقف شده است، شن این بچه‌ها به پیش‌حلقی و پیش‌ساقی و شش‌ساقی در حال افزایش بوده و

عمل پیوند بر روی آنها بی‌نتیجه خواهد بود.

«تمام تلاش ما این است که بچه‌ها در زیر دوسالگی پیوند شوند. درایه دیگری

چیز پیوند برای بچه‌های ام‌پی‌اس وجود ندارد در حالی که ترس و نگرانی

خانواده‌ها از کم‌بای و نبود دارو یا گرانی‌ها باعث به تأخیر افتادن عمل پیوند یا

انصراف خانواده از پیوند شده است. وزارت بهداشت در این حوزه مدغدغه‌ای

نداشته و معطلات را بگیردی نمی‌کند. در این زمینه تعدادی نمونه موفق از

نتیجه پیوندهایی که با انجام مابند همه مشکلات به پایان می‌رسد درحالی‌که

رسام‌آور و غیرقابل پیش‌بینی هستند.

سختی‌ها آغاز می‌شود. بسته‌های هم، و سال‌ها هزینه رو به افزایش است. پیوند در بعد

می‌دهد برای نیازهای آنها کافی نیست. تمام دروهای که در زمان بستری برای

بچه‌ها مورد نیاز است باید توسط خانواده‌ها تهیه شود. هزینه‌ها به تفکیک

بیمارستان جلوی چشمش درد می‌کشد.

«مهم‌ترین مشکل بیماران و کودکانی که برای پیوند در بیمارستان بستری

می‌شوند، معضل داروهای کم‌بای و نایاب است. وقتی پیوند شروع می‌شود،

عوارض ناخواسته سختی بچه‌ها و خانواده‌ها را ضدچندان می‌کند. خانواده‌ها

تصور می‌کنند که با انجام مابند همه مشکلات به پایان می‌رسد درحالی‌که

سختی‌ها آغاز می‌شود. بسته‌های هم، و سال‌ها هزینه رو به افزایش است. پیوند در بعد

می‌دهد برای نیازهای آنها کافی نیست. تمام دروهای که در زمان بستری برای

بچه‌ها مورد نیاز است باید توسط خانواده‌ها تهیه شود. هزینه‌ها به تفکیک

بیمارستان جلوی چشمش درد می‌کشد.

«مهم‌ترین مشکل بیماران و کودکانی که برای پیوند در بیمارستان بستری

می‌شوند، معضل داروهای کم‌بای و نایاب است. وقتی پیوند شروع می‌شود،

عوارض ناخواسته سختی بچه‌ها و خانواده‌ها را ضدچندان می‌کند. خانواده‌ها

تصور می‌کنند که با انجام مابند همه مشکلات به پایان می‌رسد درحالی‌که

سختی‌ها آغاز می‌شود. بسته‌های هم، و سال‌ها هزینه رو به افزایش است. پیوند در بعد

می‌دهد برای نیازهای آنها کافی نیست. تمام دروهای که در زمان بستری برای

بچه‌ها مورد نیاز است باید توسط خانواده‌ها تهیه شود. هزینه‌ها به تفکیک