نابـاروری با برچسب کاهش ذخیـره تخمدان

۱۴

خطر نابودی زنجیره غذایی در آب‌های جنوب

۱۵

زنان و دختران روستای کم‌برخوردار سیدبار جدگال با هنر سوزن‌دوزی‌شان آبادانی و امید به زندگی را به روستا برگردانده‌اند

نخ و سوزن‌های مدرسه‌ساز

۱۶

رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های خاص وزارت بهداشت به دغدغه‌های بیماران خاص پاسخ می‌دهد

روزهای سخت بیماران خاص

بیماران خاص می‌گویند که بسته‌های حمایتی وزارت بهداشت را دریافت نکرده‌اند؛ درحالی که مدیران ادعای آنها را رد می‌کنند

لیلا شوقی
جامعه

روز یکشنبه دوازدهم مرداد، در شماره ۵۷۲۱ روزنامه جام جم با نمایندگان انجمن‌های مبتلایان به بیماری‌های خاص از جمله بیماران تالاسمی، هموفیلی، کلیوی و ام‌اس صحبت کردیم و از دردِدل‌شان پرسیدیم و آنها به ما از اوضاع بد معیشتی، کمبود داروهای مورد نیازشان و نبود حمایت‌های دولتی گفتند. حالا هم با نماینده وزارت بهداشت، یعنی مهدی شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های خاص درباره دغدغه‌های این بیماران صحبت می‌کنیم و از قول و قرارهایی که در مصاحبه‌های قبلی دراردیبهشت و خرداد با خبرنگاران در میان گذاشته است، از او می‌پرسیم. شادنوش در پاسخ به سوالات این را می‌گوید که وزارتخانه بسته‌های حمایتی گوناگونی را در اختیار بیماران خاص می‌گذارد و برخی داروها را هم به در منزل‌شان می‌رساند. مواردی که البته بسیاری از بیماران خاص از آن بی‌اطلاعند، اما بسیاری از مدیران درباره‌اش صحبت می‌کنند. درواقع، به نظر می‌رسد مدیران دولتی، نمایندگان انجمن‌ها و بیماران هرکدام از موضع خودشان صحبت می‌کنند. مدیران از فهرست خدماتی که در شرایط بحرانی شیوع کرونا با وجود کسری بودجه به بیماران خاص ارائه کرده‌اند می‌گویند و بیماران خاص هم از بی‌توجهی‌های دولت، دردهایی که هر روز به دردهای دیگرشان اضافه می‌شود و بار سنگینی که این روزها برای زنده‌ماندن به دوش می‌کشند، گله می‌کنند. در این میان، ولی ما فقط راوی هستیم و رابطی میان دو طرف، تا بی‌طرفانه همه حرف‌ها را منتقل کنیم و بدون قضاوت، مشکلات را به کسانی که گوش شنوا دارند، برسانیم.

دوشنبه هفته پیش بیماران مبتلا به ای‌پی‌اس در اعتراض به نبود دارو مقابل سازمان غذا و دارو تجمع کردند، چرا به مشکل این افراد رسیدگی نمی‌شود؟

درباره این موضوع باید با سازمان غذا و دارو صحبت کنید.

اما مساله بیماران خاص به شما مربوط می‌شود.

مساله دارو، حتی داروی بیماران خاص به سازمان غذا و دارو مربوط است.

شما گفته بودید که مشکلات دارویی بیماران برطرف خواهد شد، اما آنها می‌گویند که همچنان مشکلات دارویی دارند.

درباره داروهای بیماران خاص، تلاش‌هایی صورت گرفته است و در این مقطع با کمبود جدی داروهای مورد نیاز این بیماران بر اثر شیوع بیماری کرونا مواجه نیستیم؛ همچنین همه موارد و کمبودهای احتمالی سریعا به سازمان غذا و دارو اعلام می‌شود تا هیچ مشکلی پیش نیاید.

اما بیماران خاص همچنان از کمبود دارو گله دارند.

بعضی مواقع، با کمبود مقطعی دارو مواجه می‌شویم، اما تلاش می‌کنیم تا مشکلات را برطرف کنیم. داروخانه‌های توزیع‌کننده داروهای خاص نشانه‌دار هستند و اغلب بیماران خاص هم از این داروخانه‌ها دارو تهیه می‌کنند. به‌جز این تلاش شده است محل دریافت داروی بیماران خاص نسبت به سایر بیماران جداسازی شود تا احتمال تماس با افراد مشکوک به حداقل برسد.

اما اکنون به‌جز این که خبرهایی مبنی بر کمبود داروهای خارجی مورد نیاز بیماران خاص به گوش می‌رسد، بسیاری از آنها از حساسیت داشتن به داروهای داخلی نیز گله می‌کنند.

برای داروهایی که ادعا می‌شود حساسیت‌زا هستند، یک‌سری برگه‌های زرد وجود دارد که آنها را در این فهرست می‌نویسند. پزشکان فوق‌تخصص دارو، مشکلات آن را بررسی می‌کنند و اگر مشکلی خاصی وجود داشته باشد، آن دارو از فهرست داروهایی که پزشکان باید به بیماران تجویز کنند، خارج می‌شود.

تا به حال دارویی با این ساز و کار از فهرست دارویی بیماران خاص حذف شده است؟

بله، به‌صورت موردی وجود داشته است. متاسفانه یک تفکر سنتی وجود دارد که محصول خارجی بهتر است، اما این به آن معنا نیست که محصول داخل بی‌کیفیت است. ممکن است که یک نفر به آسپرین هم حساسیت داشته باشد، اما این دلیل نمی‌شود که آسپرین برای همه مناسب نباشد.

چه تعداد از بیماران خاص، به کووید-۱۹ مبتلا شده‌اند؟

درباره آمار ابتلای بیماران خاص به کووید-۱۹، با دانشگاه‌های سراسر کشور مکاتبه کردیم و در حال جمع‌آوری و آنالیز اطلاعات دریافتی هستیم.

با این شرایط، آیا از آمار فوت بیماران خاص به خاطر بیماری کرونا خبر دارید؟

این آمار هم در حال جمع‌آوری است. در صورت اتمام و جمع‌بندی گزارش‌ها، آمار مربوط به رسانه‌ها اعلام می‌شود.

به بیماران خاص گفته شده است که در خانه بمانید. اگر در خانه بمانند، چه کسی داروهای آنها را تهیه می‌کند؟

ساز و کاری با جمعیت هلال احمر تنظیم کرده‌ایم تا نیازهای بیماران خاص به دارو و بسته‌های بهداشتی، مانند ماسک و مواد ضدعفونی‌کننده را برطرف کنیم. این جمعیت، داروها را به در منازل بیماران می‌رسانند و بسته‌های بهداشتی را در مراکز درمانی بیماران خاص، مانند مراکز انتقال خون برای بیماران تالاسمی، در اختیارشان قرار می‌دهند.

اما با گروهی از بیماران خاص که صحبت کردیم، از این موضوع اطلاعی نداشتند.

این مسؤولیت را برعهده هلال احمر گذاشته‌ایم و آنها به ما می‌گویند که این کار انجام شده است و ما هم می‌گوییم که انجام داده‌ایم. از آنها بپرسید.

برکارشان نظارت نمی‌کنید؟

با هم توافقنامه تنظیم کرده‌ایم.

اصولا آیا شرایط ویژه‌ای برای بیماران خاص در جهت مقابله با کرونا فراهم کرده‌اید؟

این شرایط در قالب اطلاعیه‌های ستاد پیشگیری و درمان کووید-۱۹ به دانشگاه‌های علوم پزشکی ابلاغ شده است.

بر این اساس، آیا مراکز خاصی برای رسیدگی به بیماری آنها در نظر گرفته‌اید؟

بخش‌های درمانی بیماران خاص از مراکز درمانی مرجع کرونا جدا شده‌اند و اگر امکان جداسازی کامل فراهم نبوده، مسیر تردد بیماران جداسازی شده است.

یکی از مشکلات بیماران خاص، تجهیزات پزشکی فرسوده است. در این باره چه چاره‌ای اندیشیده‌اید؟

هزینه بیماران خاص شامل دارو و درمان از محل اعتبارات این مرکز تامین می‌شود و تاکنون اگر مشکلی پیش آمده باشد هم به‌صورت موردی بوده و حل شده است.

آیا اعتبارات اختصاص یافته برای تامین نیازهای بیماران کافی بوده است؟

امروز در شرایط خوبی قرار نداریم و اعتبارات خود را در حد توان، برای تامین نیازهای بیماران هزینه می‌کنیم.

با این اعتبارات می‌توانید نیازهای بیماران خاص را برطرف کنید؟

در هیچ کشوری همه نیازهای بیماران به‌صورت کامل تحت پوشش و حمایت قرار نمی‌گیرد و بخشی از نیازها، مورد حمایت هستند. کشور ما یکی از پیشروان تامین نیازهای بیماران خاص در دنیاست که در حد توان و وسع مرکز، سعی می‌کند تا نیازها را برطرف کند. با شرایط خاص جامعه و مشکلات اقتصاد کشور تلاش می‌کنیم که این نیازها را برطرف کنیم.

سال گذشته که با شما مصاحبه داشتم، از افزایش حمایت از بیماران خاص گفتید، اما به نظر می‌رسد هنوز اتفاقی در این زمینه نیفتاده است.

به دلیل انتقال ظرفیت‌های مالی و اداری به سمت مقابله با بحران کرونا فعلا این موضوع متوقف شده است و برنامه جدیدی نداریم، اگرچه مطالعات لازم صورت گرفته، ولی عملیاتی نشده است.

اکنون ۱۱ نوع بیماری خاص تحت حمایت شماست، آیا این تعداد افزایش خواهد یافت؟

در دو دهه گذشته، تنها سه نوع بیماری خاص تحت حمایت وزارت بهداشت و درمان بود، اما در دو سال گذشته این تعداد به ۱۱ بیماری رسیده است و اکنون نیز در حال بررسی افزایش اعتبارات برای حمایت از بیماران بیشتری هستیم.

به نظرتان این تصمیم قابل اجراست؟

در مهرماه، نتیجه بررسی‌ها را ارائه خواهیم کرد و تصمیم می‌گیریم قرار است بیماری جدید اضافه شود یا خیر.

پیش

هنوز هم پیوند عضو داریم

یکی از زخم‌های ناجوانمردانه‌ای که کرونا به نظام سلامت زد، ایجاد چشم‌انتظاری بیشتر در نیازمندان پیوند اعضا بود. همین سال گذشته بود که آمار اهدای عضو در ایران تکانی خورد و تعداد افرادی که به اهدای اعضا تمایل دارند، افزایش پیدا کرد، حالا اما به خاطر خطراتی که ویروس کرونا ممکن است برای اهداکنندگان و گیرندگان به همراه داشته باشد، اهدای عضو در ایران به شدت محدود شده است. اتفاقی که البته فقط مختص کشور ما نیست، بلکه در همه جهان رخ داده است. مهدی شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های خاص وزارت بهداشت در این زمینه می‌گوید: «به دلیل حساسیت و ریسک‌پذیر بودن عمل پیوند و لزوم حفظ جان بیماران، اهدای عضو فعلا کم شده، اما به طور کامل متوقف نشده است.» به گفته او، از آغاز شیوع کرونا تا به حال، بیش از صد پیوند عضو در کشور انجام شده و البته این انجام پیوندها با تدابیر ویژه ایمنی و بهداشتی همراه بوده است. شادنوش همچنین بهداشت درباره تنظیم پروتکل‌های بهداشتی اهدای عضو توضیح می‌دهد که تیمی متخصص پروتکل‌های بهداشتی را برای انجام عمل‌های جراحی اهدای عضو تدوین کرده‌اند و این دستورالعمل‌ها بر پایه حفظ سلامت تیم پزشکی، دریافت‌کننده و عضو پیوندی برنامه‌ریزی شده است. بیماری کرونا ممکن است تا دو سال دیگر هم شایع باشد و همین مساله، سلامت بیمارانی را که در انتظار پیوند عضو هستند، تحت تاثیر قرار می‌دهد. رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های خاص وزارت بهداشت در این باره می‌گوید: «ما سختگیرانه رفتار می‌کنیم و در صورتی که بیماری به صورت اورژانسی نیاز به دریافت عضو داشته باشد، کارها را طبق پروتکل‌های بهداشتی می‌بریم. برای ما سلامت کادر پزشکی و گیرنده عضو هر دو مهم است.» اکنون بیش از ۲۵ هزار نفر در ایران چشم به راه دریافت عضو هستند و این بار نه به خاطر پایین بودن آمار اهدای عضو که به دلیل شیوع بیماری کرونا، این تعداد در حال افزایش است؛ چراکه هر دریافت‌کننده عضو، برای پذیرش عضوی در بدنش، با دریافت داروهایی مخصوص، باید سیستم ایمنی خود را به پایین‌ترین حد برساند تا عضو پیوندشده به اصطلاح پس نزند، اتفاقی که می‌تواند در شرایط شیوع ویروس کرونا، ریسک بالایی را برای سلامت افراد مورد نیاز دریافت عضو به همراه داشته باشد.

توزیع ۵۰۰ هزار بسته حمایتی

مسؤولان وزارت بهداشت از همان روزهای اول کرونایی بارها اعلام کرده‌اند که بسته‌هایی بهداشتی و دارویی برای بیماران خاص در نظر گرفته‌اند؛ بسته‌هایی که به گفته مدیران این وزارتخانه با هدف تردد کمتر بیماران خاص در شرایط همه‌گیری کرونا به آنها اختصاص داده شده است. اما این صحبت‌ها در حالی مطرح می‌شود که نمایندگان چهار گروه از بیماران خاص در گفت‌وگو با ما از وجود چنین بسته‌هایی اظهار بی‌اطلاعی کردند. رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های خاص وزارت بهداشت نیز البته به جام جم گفت این بسته‌ها را با همکاری جمعیت هلال احمر تهیه و توزیع کرده‌اند. او از ما خواست برای پیگیری موضوع رساندن بسته‌های بهداشتی و دارویی به دست بیماران خاص، موضوع را از هلال احمر پیگیری کنیم. حالا هم در شرایطی که بیماران خاص هموفیلی، کلیوی، ام‌اس و تالاسمی از این می‌گویند که بسته‌های تهیه‌شده در اختیار آنها قرار نگرفته است، محمد نصیری، سخنگو و رئیس سازمان داوطلبان جمعیت هلال احمر، آمار و ارقامی از رسیدن بسته‌ها به دست بیماران خاص به ما ارائه می‌کند.

تا به حال بسته‌های حمایتی مربوط به بیماران خاص را به در منزل چند نفر از آنها رسانده‌اید؟

در ابتدا قرار بر این بود بسته‌های بهداشتی و داروهای بیماران خاص به در منزل آنها برسد، اما بعدا براساس پیشنهاد قاسم جان‌بابایی، معاون درمان وزارت بهداشت، این بسته‌های بهداشتی به مراکزی که بیماران در آنجا رفت‌وآمد دارند یعنی مراکز شیمی‌درمانی، دیالیز، کاردرمانی و انتقال خون منتقل شدند و در آن مراکز تقدیم بیماران خاص شد. البته برای بیماران مبتلا به ام‌اس داروها را به در منزل آنها رساندیم. این کار در تمام استان‌ها از جمله تهران انجام شده و تاکنون نیز در مجموع ۵۰۰ هزار بسته بهداشتی و دارویی به بیماران خاص تحویل داده شده است.

اما بسیاری از بیماران خاص از بسته‌های بهداشتی و دارویی که شما از آن صحبت می‌کنید، اطلاعی ندارند.

ما با تمام انجمن‌های بیماران خاص در کشور از جمله انجمن‌های مبتلایان به ام‌اس، تالاسمی و هموفیلی در ارتباط بودیم و با همه آنها جلسه گذاشتیم و با همکاری آنها بسته‌ها را به دست اعضای انجمن‌شان رساندیم؛ البته اگر بازهم بیماری ادعا می‌کند که بسته‌ای به دست او نرسیده است، ما در خدمت همه بیماران خاص هستیم و می‌توانیم همین امروز بسته‌ها را در اختیارشان بگذاریم. شاید کمبودی در توزیع بسته وجود داشته باشد یا به همه بسته بهداشتی و درمانی نرسیده باشد، اما این که هیچ بسته‌ای به بیماران خاص تحویل داده نشده، درست نیست.

آیا شما روی کار داوطلبانی که بسته‌ها را توزیع می‌کنند هم نظارت دارید؟

البته که نظارت داریم، مستندات توزیع و آمار دقیق بسته‌ها به تفکیک استان و شهر در اختیار ماست.

حق با شماست

info@jamejamdaily.ir

روابط عمومی: ۲۲۲۶۲۱۴۲

#اتوبان-یاسینی
عبدی از تهران:
اتوبان یاسینی نرسیده به اتوبان بسیج، طی چند ماه دو بار آسفالت شد. چرا؟ این در حالی است که قسمت‌هایی از این اتوبان همچنان آسفالتی نامناسب و خراب دارد.

#قیمت-خودرو
خدامی از اهواز:
قیمت خودرو به‌صورت سرسام‌آوری در حال گران شدن است، قیمت پراید ۱۰۰ میلیون تومان را رد کرده. به نظر می‌رسد خودروسازان باوجود گران شدن خودرو، کنترل بازار را ازدست‌داده‌اند.

#۱۶۲-صداوسیما
سعادت از ساری:
شماره ۱۶۲ سازمان صداوسیما خیلی دیر جواب شهروندان را می‌دهد و گاهی ارتباط نیز برقرار نمی‌شود. لطفا رسیدگی شود.

#خودرو-دپو
فلاحی از تهران:
چرا دولت در قبال خودروهای دپو شده خودروسازان سکوت کرده است و هیچ واکنشی نشان نمی‌دهد؟ این موارد سود و نفع دولت را در گرانی خودرو نشان می‌دهد.

#تورم-لبنیات
امیری از خرم‌آباد:
لبنیات هرماه افزایش قیمت دارد. در این میان فقط مصرف‌کننده متضرر می‌شود.

#قیمت-شکر_کره
ناظم‌زاده از تهران:
کره و شکر و... افزایشی صددرصدی داشته‌اند و تنها کار دولت این است که اعلام می‌کند پیگیر هستیم.

جوابیه

در پی درج پیامی در روز شنبه مورخ ۱۳۹۹/۰۶/۱۵ با عنوان «برقراری طرح ترافیک باعث ازدحام جمعیت در ناوگان حمل‌ونقل عمومی می‌شود» مدیر روابط عمومی معاونت حمل‌ونقل ترافیک شهرداری شهر تهران با ارسال نمابری اعلام کرد: تصمیم‌گیری در مورد اجرا یا عدم اجرای طرح ترافیک فقط با دستور و تصمیم ستاد مقابله با کرونای استان تهران است و شهرداری تهران در این مورد هیچ‌گاه به‌تنهایی در مورد اجرا یا عدم اجرای طرح ترافیک تصمیمی اتخاذ نکرده است و همواره اولویت اول شهرداری تهران سلامتی و رفاه حال شهروندان است.