



۱۵

## دوباره شروع از صفر...



۱۶

## جویندگان بلا!

۱۳  
جامعهزندگی  
یکشنبه ۱۲ مرداد ۱۳۹۹ :: شماره ۵۷۲۱وقتی تاندون شانه  
آسیب ببیند

۱۴

## معیشت مان خراب است

حقیقت این است که بیماری کرونا ضربه سنگینی به اقتصاد کشور وارد کرده است. حالا بسیاری از خانواده‌هایی که از نظر اقتصادی، در طبقات متوسط جامعه قرار داشتند، حالا به طبقه پایین‌تر سقوط کردند. احمد قویدل، مدیرعامل کانون هموفیلی ایران می‌گوید: «اتفاقا بسیاری از خانواده‌های هموفیلی، از نظر معیشتی دچار مشکل شده‌اند و عموما درخواست‌های آنها از ما، درباره مشکلات اقتصادی است.» از نظر او، این نوع مطالبات خاص‌اند و نیاز به حمایت‌های اجتماعی و پشتیبانی دولتی دارند. حال آن‌که متولی امور بیماران خاص، وزارت بهداشت است که فقط نیازهای بهداشتی بیماران خاص را برطرف می‌کند. از نظر قویدل، حمایت‌های اجتماعی بیماران خاص هم باید متولی داشته باشد، درست مانند توان‌یاب‌ها یا نیازمندان که سازمان بهزیستی و کمیته امداد، متولی رسیدگی به امور آنها هستند؛ اتفاقی که باید درباره بیماران خاص هم رخ دهد. قویدل می‌گوید: «با وجود تحریم‌ها، ما از وزارت بهداشت ممنون هستیم که داروهای ما را تامین می‌کنند و حالا فاکتور ۷ و ۸ که مورد نیاز بیماران هموفیلی است، در کشورمان تولید می‌شود.»



او از تامین دارو توسط وزارت بهداشت شکرگزار است، اما قویدل از مشکل دیگری گلایه می‌کند و آن، عملکرد بیمه سلامت است. به گفته مدیرعامل کانون بیماران هموفیلی ایران، فهرست تمام بیماران هموفیلی کشور در بانک اطلاعاتی این وزارتخانه است، اما با این حال، برای انجام آزمایش‌ها و انجام پروسه درمان، باید به وزارت بهداشت مراجعه کنند. درصورتی که با وجود این بانک دیگر لزومی به مراجعه نیست. در شرایطی که بیماری کرونا در همه جا هست به خصوص در ساختمان‌های وزارت بهداشت وجود دارد، مراجعه بیماران هموفیلی می‌تواند خطرناک باشد. از نظر قویدل، مراجعه بیماران به وزارتخانه، با بخشنامه‌های ستاد ملی مبارزه با بیماری کرونا در تناقض است. او همچنین به نادیده گرفته شدن حق بیماران خاص هم اشاره می‌کند، یعنی به سهم عدالتی که از شمار زیادی از بیماران دریغ شده است. او می‌گوید: «از همان ابتدا قرار بود که سهم عدالت به قشر ضعیف جامعه تعلق بگیرد، بیماران خاص هم جزو فهرست بودند. این درحالی است که بسیاری از آنها از لیست خارج شده و به اصطلاح جامانده از سهم عدالت هستند.» حالا تنها بیماران خاص دو استان به‌طور کامل، دارای سهم عدالت هستند. قویدل می‌گوید که درخواست جامانده‌ها باید به تصویب مجلس شورای اسلامی برسد، اتفاقی که البته هنوز نیفتاده است. به جز همه اینها، نکته مهم دیگری وجود دارد که بیماران هموفیلی این روزها با آن دست‌وپنجه نرم می‌کنند که آن آمار مبتلایان به کروناست. البته از بین حدود ۱۲ هزار بیمار هموفیلی کشور، فقط ۳۹ نفر آنها به بیماری کرونا مبتلا شده‌اند، البته شاید این عدد خوبی باشد، اما قویدل می‌گوید که از خردا تا به حال، شیب ابتلا در بیماران هموفیلی به‌شدت بالا بوده است، در ماه خرداد تنها ۱۰ نفر مبتلا وجود داشته و حالا این آمار در حال افزایش است. [\[۱\]](#)

مدیران انجمن‌های بیماران خاص از مشکلات بیماری می‌گویند  
که صدای شان این روزها کمتر شنیده می‌شودمشکلات خاص کرونا  
برای بیماران خاص

درد دل بیماران خاص بسیار است. هنوز سؤال مطرح نشده، یک فهرست از مشکلاتی که سرشان آوار شده است، پیش رویت می‌گذارند. شنیدن مشکلات هم نفس شنونده را بند می‌آورد، چه برسد به این که خودت از نزدیک، با آنها برخورد کرده و هر روز با آنها مواجه باشی. داغ دل بیماران خاص، فرقی هم ندارد، بیماران تالاسمی، کلیوی، ام‌اس یا هموفیلی تازه نیست، غم‌شان سال‌هاست که انبار شده روی دلشان. حالا ما، با شرایط دیگری مواجه هستیم، اگر تادریوز نگران پیدا کردن داروهایشان بودند، امروز غول میکروسکوپی کرونا، برایشان شاخ و شانه می‌کشد و نفس‌های باقیمانده را از آنها هم گرفته است. مشکلات ارز دارو، کمبود داروی بیماران خاص و ترس از ابتلا به بیماری کرونا، هرچند بسیار دشوار است، اما زخمی دیگر، داغ دل این بیماران را هر روز که نه، هر ساعت و هر لحظه تازه می‌کند؛ قول و قرارهایی که مسؤولان به آنها می‌دهند و بعد وعده‌هایی که مانند خیالی شیرین، دود می‌شود و سریع‌تر از آنچه که باید، ناپدید می‌شوند و اثری از خود به جای نمی‌گذارند. اینها بخشی از سخنان مدیران انجمن‌های بیماران خاص است، کسانی که یا خودشان یا بیماری دست و پنجه نرم می‌کنند، یا عزیزانشان بیماراند؛ حرف دل آنها اما از طرف خودشان نیست، آنها نماینده هزاران بیماری هستند که این روزها کاسه چه کنم چه کنم به دست گرفته‌اند و بین زمین و زمان، در میان مشکلات بی‌شمار و وعده‌های مدیران سلامت معلق مانده‌اند؛ پادرواوس درگم.

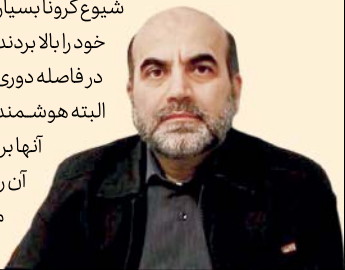


لیلا شوقی

جامعه

## درد بیماری و نداری

عبدالحسین هوشمند، مدیرعامل انجمن ام‌اس ایران هوشمند از همان اول می‌گوید که تنها ۱۷۲ نفر از ۲۵ هزار بیمار مبتلا به ام‌اس کشور به بیماری کرونا مبتلا شدند. از نظر او این تعداد امیدوارکننده است. او می‌گوید: «برای بیماران ام‌اس که قدرت ایمنی پایینی دارند، این عدد خوب است، هرچند که ما از بیماری هیچ‌کدام از اعضا خوشحال نیستیم.» کمتر از ۳ نفر از بیماران ام‌اس هم به خاطر بیماری کرونا جان خود را از دست داده‌اند. کرونا اما خارج از این که باعث ابتلا به بیماری شده، مشکلات دیگری را هم برای بیماران مبتلا به ام‌اس به ارمغان آورده است. یکی از آنها شاید زخم کهنه‌ای باشد که حالا با وجود کرونا، داغش تازه شده است. مشکلات تامین دارو، به امروز، به زمانی که ویروس کرونا، در کشور شایع شده است، برنمی‌گردد، حالا سال‌هاست که با کمبود دارو روبه‌رو هستیم، این روزها اما تامین دارو، سخت‌تر هم شده است. هوشمند می‌گوید که حدود دو هفته، تمام بیماران ام‌اس کشور با مشکل تامین دارو در داروخانه‌ها مواجه بودند و البته زمانی که مشکلات ارزی حل شدند، داروها در دسترس قرار گرفت. اما بزرگ‌ترین مشکل برای بیماران ام‌اس در این روزها، پیگیری پروسه درمان است، آنها باید برای تزریقات داروهایشان در مراکز درمانی حاضر شوند، با وجود کرونا، حضور در بیمارستان‌ها و درمانگاه‌ها کمی سخت است. در شرایطی که ویروس کرونا، به کمین جان ضعیف و بدون دفاع آنها نشسته، حضور در مراکز درمانی، خطرناک است. سیستم ایمنی بدن بیماران ام‌اس ضعیف است و ابتلا به بیماری کرونا هم می‌تواند برای آنها بیشتر از هر گروه دیگری خطرناک باشد. شاید به خاطر همین است که بسیاری از آنها تمایلی به حضور در بیمارستان‌ها ندارند و این موضوع هم مشکل دیگری را برای آنها به وجود می‌آورد؛ با قطع پروسه درمان، بیماری پیشروی می‌کند و شدت بیماری هم بیشتر می‌شود. این روزها، حضور در جامعه برای همه سخت شده است، اما بیماران ام‌اس باید هر هفته در مراکز توانبخشی، کاردرمانی، آب‌درمانی و استخرها حاضر شوند تا پیشرفت بیماری‌شان را بکاهند. اما آن‌طور که هوشمند می‌گوید، بسیاری از این مراکز به دلیل شیوع کرونا تعطیل شده‌اند. البته برخی از مراکز بازپروزی مورد نیاز این بیماران خاص هنوز باز هستند، اما دسترسی سخت و هزینه‌های بالای این مراکز مشکل جدیدی روی دوش بیماران مبتلا به ام‌اس قرار داده است؛ زیرا بعد از شیوع کرونا بسیاری از مراکز توانبخشی به خاطر تعطیلی مراکز دیگر هزینه‌های خود را بالا بردند و همچنین برخی مراکز که هنوز باز هستند، ممکن است در فاصله دوری از محل سکونت بیماران قرار داشته باشند. مشکلی که البته هوشمند و انجمن سعی کرده‌اند برای آن راه چاره‌ای بیندیشند، مثلا آنها برای بیماران خود برنامه‌های ورزشی مخصوص ارائه داده‌اند تا آن را در فضای خانه انجام دهند. راه‌حلی که تا حدودی می‌تواند، مشکل کاردرمانی بیماران مبتلا به ام‌اس را حل کند.



## فراموشی بیماران خاص

یونس عرب، مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران یک هفته هم نشده است که عرب، از بستر بیماری بلند شده؛ تا چند روز قبل خود او به کرونا مبتلا شده بود. البته به جز عرب، تعداد زیادی از بیماران تالاسمی به کرونا مبتلا شده‌اند؛ تعدادی که البته به دلیل گستردگی بیماران در برخی از نقاط کشور و دسترسی نداشتن به مراکز درمان، به‌طور دقیق معلوم نیست. هرچند که به گفته عرب، انجمن آنها به کمک سازمان انتقال خون، در حال بررسی هستند تا بدانند که دقیقا چند بیمار تالاسمی به ویروس کرونا نیز مبتلا شده‌اند.

در هر صورت، این روزها بیماران تالاسمی، روزهای سختی را می‌گذرانند. آنها که تا پنج ماه پیش، مشکلی با دریافت خون نداشتند، حالا به دلیل مراجعه کم داوطلبان به پایگاه‌های انتقال خون، با مشکل دریافت خون مواجه شده‌اند و این تیزترین تیغ بی‌رحمی بیماری کرونا برای بیماران تالاسمی است. عرب می‌گوید: «ما حداقل هر ۴ روز یک‌بار باید خون دریافت کنیم، حالا اما اهدای خون کاهش پیدا کرده و بیماران زیادی را با مشکل روبه‌رو کرده است.» اگر بیماران تالاسمی، خون دریافت نکنند مشکلات قلبی، تغییر شکل صورت و مشکلات کبدی از جمله عوارضی است که به بیماری آنها اضافه می‌شود. حالا اما با کمبود مراجعه



## کرونا علیه پیوند

علی موسوی، رئیس انجمن بیماری‌های کلیوی

درد بزرگی است، اما پیوند عضو در روزهای کرونایی فقط در موارد اورژانسی انجام می‌شود و این یعنی که هر روز آمار بیماران در صف انتظار پیوند بالاتر می‌رود و از آن طرف، کسی هم از این فهرست عضوی دریافت نمی‌کند، غمی که شاید با از بین رفتن بیماران در صف انتظار، بزرگ‌تر هم شود. اردیبهشت ماه که آمار شیوع بیماری کرونا کاهش پیدا کرد، اجازه پیوند عضو داده شد. حالا اما با افزایش آمار دوباره جراحی‌های پیوند محدود شده است، حق هم دارند، وقتی که قرار است سیستم ایمنی بیماری که عضوی را دریافت می‌کند، به کمترین حد خود برسد تا به اصطلاح عضو را پس زند، این بهترین تصمیم می‌تواند باشد. این درد همه بیمارانی است که در انتظار پیوند هستند، از جمله بیماران کلیوی است، این‌که کرونا امید دریافت عضو تازه را از آنها گرفته است. بیماران کلیوی اما این روزها شرایط سختی را تحمل می‌کنند. بیماران کلیوی با مشکلات کمبود داور دست و پنجه نرم می‌کنند. داروهای خارجی اغلب در داروخانه‌ها وجود ندارد. بسیاری از بیماران هم به داروهای

ایرانی حساسیت دارند و به‌خاطر همین ترجیح می‌دهند که داروهای خارجی مصرف کنند، یعنی این بیماران در شرایطی که ویروس کرونا در کمین‌شان است، روزها در شهر باید به دنبال داروهایشان بگردند و این اتفاق خطر ابتلا به بیماری را افزایش می‌دهد. موسوی می‌گوید که پیدا کردن دارو تنها یکی از مشکلاتشان است. آنها مشکلات دیگری هم دارند. او می‌گوید: «بسیاری از مراکز درمانی، به‌خاطر بیماری کرونا مجبور شدند بخش‌های دیالیزی خود را انتقال دهند.» درست است که این تصمیم و این عمل به‌خاطر حفظ سلامتی بیماران گرفته شده، اما بسیاری از بیمارانی که سه‌نوبت در هفته باید در مراکز دیالیزی حاضر شوند با مشکلات حمل‌ونقل مواجه شدند. درست است که برخی از مراکز دیالیز، محل ارائه خدماتشان را به‌خاطر رعایت حال بیماران منتقل کردند، اما بسیاری از آنها هم به‌خاطر مشکل تامین تجهیزات مجبور شدند که مراکز خود را تعطیل کنند. حالا درد کاهش پیوند، سختی تامین داروها و مراکز که دیگر خدمات نمی‌دهد، روی هم انبار شده و کوهی از مشکلات را برای بیماران کلیوی به وجود آورده است. مشکلاتی که از نظر موسوی همیشگی بوده است و گویا حالا حالاها هم ادامه دارد. [\[۲\]](#)



info@amejamdaily.ir

روابط عمومی: ۲۲۲۶۱۴۲



## #جریمه-پارک

جوادیان از تهران:

با وجود عرض زیاد خیابان وفاپی روبه‌روی بازار گوشت و میوه میدان بهمن، ولی راهنمایی و رانندگی خودروهای پارک شده را در این خیابان جریمه می‌کند.

## #بیمه-فرهنگیان

یک شهروند:

بسیاری از بازنشستگان فرهنگی از خدمات بیمه آتیه‌ساز حافظ (به‌عنوان بیمه تکمیلی) ناراضی‌اند. سقف بسیاری از خدمات این بیمه محدود است و ویزیت و دارو جزو تعهدات محسوب نمی‌شود. همچنین زمان پرداخت‌ها طولانی است و با بسیاری از مراکز قرار ندارند.

## #خشکبار-گران

عبادی از قزوین:

قیمت خشکبار باز هم گران شد و با وجود تولید فراوان این محصولات در کشور، قیمتی گزاف دارد.

## #آب- قیمت

محمدی از تهران:

بهای آب نسبت به مدت مشابه سال گذشته بیش از دو برابر افزایش داشته و در قبوض اعمال می‌شود و این درحالی است که مسؤولان این سازمان خلاف این اعداد ا دارند.

## #ارز-قانون

رزاقی از تهران:

چرا قوانین سفت و سختی برای خرید و فروش ارز وضع نمی‌شود تا مردم از ورود به این بازار به‌صورت هیجانی خودداری کنند؟

## #شهرداری-بومهن

سجادیان از تهران:

چرا به پرونده‌های ماده ۱۰۰ که چند ماه در شهرداری بومهن مانده، رسیدگی نمی‌شود.

## جوابیه

در پی درج پیامی در روز چهارشنبه مورخ ۲۵/۴/۱۳۹۹ با عنوان «افزایش کرایه ناوگان حمل و نقل عمومی» مدیر روابط عمومی و معاونت حمل و نقل ترافیک شهرداری شهر تهران با ارسال نمابری اعلام کرد: افزایش نرخ کرایه ناوگان حمل و نقل عمومی اعم از مترو، اتوبوس و تاکسی هر سال براساس نرخ تورم جامعه تعیین می‌شود. بر همین اساس اعضای محترم شورای اسلامی شهر تهران در قالب لایحه، نرخ کرایه ناوگان حمل و نقل عمومی پایتخت را در سال ۱۳۹۹ تا ۲۵ درصد افزایش تصویب کردند.