



۱۵

یکی از محبوب ترین عکس های تاریخ علم را گرفتیم



۱۶

سازهای که ناکوک می شود



۱۴

پیام مرد پرتغالی برای شیفتگان کولا



دوشنبه ۳۱ خرداد ۱۴۰۰ :: شماره ۵۹۶۷



UEFA EURO 2020



info@jamejamdaily.ir

روابط عمومی: ۰۲۳۰۰۴۴۴۴

نظارت- برق

وزیری از تهران:

از وزارت نیرو و شرکت توانیر تقاضا داریم نظارت بیشتری بر مشترکان پرمصرف برق داشته باشد زیرا عده ای غیرقانونی برای استخراج رمزارز باعث ضایع شدن حق دیکران می شوند.

#داروخانه- کرونا

یافته از تهران:

ازحام بیش از اندازه در داروخانه های ۱۳آبان و ۲۹فروردین باعث شیوع ویروس کرونا در بین مراجعان شده است. چرا فکری به حال این داروخانه ها نمی شود؟

#ازحام-واکسیناسیون

روشن از تهران:

به علت ازدحام جمعیت در مرکز واکسیناسیون پارک طالقانی وباتوجه به سن این افراد، احتمال شیوع بیماری کرونا در بین این افراد وجود دارد و امیدوارم مسوولان فکری به حال این موضوع بکنند.

#گرانی- مرغ

دلپسند از تهران:

مسوولیت گرانی مرغ به عهده کدام وزارتخانه است؛وزارت صنعت، معدن وتجارت یا وزارت جهاد کشاورزی؟ چرا کسی پاسخگو نیست؟

#واکسن-کرونا

شاهی از تهران:

۲۸ روز پیش، دوز اول واکسن کرونا را تزریق کردم، این در حالی است که بعد از گذشت ۲۸ روز برای تزریق واکسن کرونا مراجعه کردم اما به دلیل کمبود واکسن کرونا، موفق به تزریق نشدم، آیا تاخیر در تزریق واکسن، اثربخشی واکسن را از بین نمی برد؟ وزارت بهداشت و درمان کاری انجام دهد.

جوابیه

در پی درج پیامی دوشنبه ۱۷/۰۳/۱۴۰۰ با عنوان «ساعت کاری نامشخص برای مراکز معاینه فنی» مدیر روابط عمومی ستاد مرکزی معاینه فنی خودروهای تهران باارسال نمایی اعلام کرد: تعدادی از مراکز معاینه فنی خودرو شهر تهران در روزهای تعطیل به عنوان یک خدمت ویژه و مضاعف برای تسهیل در ارائه خدمات به شهروندان فعال بوده که تعداد آن و انتخاب مراکز براساس نیاز و تقاضا مراجعان برنامه ریزی می شود. ضمنا ساعت کاری همه مراکز، مشخص و شهروندان می توانند برای اطلاع از آخرین وضعیت کاری مراکز در ایام هفته به سایت ستاد معاینه فنی خودروهای تهران به نشانی inspection.tehran.ir مراجعه کرده یا در ساعت اداری در صورت هرگونه سوال با سامانه پاسخگو ۰۲۳۰۰۶۰۰۰ تماس بگیرند.

پای صحبت های افراد مبتلا به بیماری پروانه ای و خانواده هایشان نشست ایم

پروانه های سوخته



لیلا شوقی

جامعه

بیماران پروانه ای این روزها در نبود تجهیزات درمان، پری می زنند اما آن طور که باید به آنها توجه نمی شود، این افراد و خانواده هایشان از این گلیایه دارند که مشکلات شان از سوی برخی مدیران و مسؤولان جدی گرفته نمی شود. زینب یکی از این افراد است و خواسته عجیبی ندارد. این دختر نوجوان فقط می خواهد برای درمان زخم هایش پانسمن داشته باشد تا هر زمانی که زخم های همیشگی اش عود کرد روی آنها مرهم بگذارد. سیاست و تحریم اما پانسمن را از او گرفته است. از افرادی مانند زینب که مبتلا به بیماری پروانه ای یا بیماری ای بی هستند، حرف او اما صدای بی صدایش است، انگشتان کوتاه و پر از زخمش است که همه دنیا چشم هایشان را روی آنها بسته اند. این روزها حال افراد مبتلا به بیماری ای بی ناگوارتر از همیشه است؛ درست شبیه حال زینب که در این هوای داغ زخم هایش خونریزی می کند. افراد مبتلا به بیماری پروانه ای این روزها نگران تر از همیشه هستند، چرا که پانسمن مخصوص شان نایاب شده و به همین دلیل ناچارند کوچه پس کوچه های خیابان ناصرخسرور زیرپای گذارند و با پرداخت حدود چهار میلیون تومان پانسمنی را که باید رایگان در اختیارشان قرار بگیرد در بازار سیاه تهیه کنند.

به تن کردن لباس دشوار است. به همین دلیل در حاشیه تهران نزدیک به خانواده اش، خانه کوچکی اجاره کرده است. مادر هر روز او را به حمام می برد و برایش غذا درست می کند. فریبا توضیح می دهد که درون دهانش در گلو و حتی در معده و روده اش هم پر از زخم هایی است که در دستان و صورتش پیداست؛ بعد ادامه می دهد که بعضی از روزها زخم ها عود می کنند و او نمی تواند حتی آب بنوشد. چند روز غذا نخوردن برای او عادی است. پاهای کوچکش را تکان می دهد و پانسمن سفید رنگ از لای جوارب سایز کوچک خود را نشان داده و توضیح می دهد که زخم هایش را همیشه باید با پانسمن مخصوص بپنند و اگر زخم ها را پانسمن نکنند، نمی تواند لباس بپوشد، درد می کشد و اگر زخم ها خوب نشود، خونریزی می کند و شرایط زخم هایش بدتر می شود. درست شبیه تاول هایی که روی دستش وجود دارد. حرف به زخم ها و دردی که می کشد، می رسد، اشک چشم های درشتش

نام: مادر زینب

شخصیت اصلی این ماجرا زینب، دختر ۱۶ ساله ای که قد و قامتش شبیه دختران ۷۰۸ ساله است، نیست. شخصیت اصلی مادر است؛ مادر زینب که زمانی از



بدن او هم دردناک است. این روزها اما پانسمن مخصوص، اندک و نایاب است. گفتن از این مشکلات برای پدر راحت نیست. او مدام بغضی را که راه گلویش را می بندد، می خورد و به حرف زدن ادامه می دهد. او از روزهای سخت می گوید: از این که بسیاری از افراد جامعه فکر می کنند بیماری دخترش واگیردار است و در معدود زمانی که فاطمه را بیرون از خانه می برد از دخترک فرار می کنند. پدر از شب هایی می گوید که او و همسرش بیدار می مانند تا فاطمه زخم هایش را نخواند زیرا اگر فاطمه زخم هایش را بخاراند، زخم ها بیشتر می شود و این آغاز دردی بیشتر برای دختر جوان است.

دخترش حرف می زند، چشمانش برق می زند از عشق، حتی نام خودش را هم به زبان نمی آورد و می گوید که اسمش، «مادر زینب» است. زینب در تمام طول مصاحبه سرش پایین است، مستقیم به چشم ها نگاه نمی کند و زمانی که با او حرف می زنیم، سرش را بیشتر پایین می آورد. مادرش می گوید که حتی با او هم زیاد حرف نمی زند. زمانی که زینب می فهمد همه دارند درباره او حرف می زنند دست هایی را که انگشتان کوتاهی دارد بیش از پیش پنهان می کند. زینب اما برای مادر، زیباترین دختر جهان است. مادر روز هایی می گوید که زینب را به دنیا آورد؛ فرزند سومش را. دو پسر اول صحیح و سالم بودند، پسر دوم کمی لکنت زبان داشت اما زینب با پوستی قرمز و زخمی پا به جهان گذاشت. مادر تعریف می کند که پرستاران به سه فرزند، نوزادش مشکل پوستی دارد؛ او آن لحظه را هنوز به یاد دارد؛ انگار آب جوش ریختند روی سرم.»

او توضیح می دهد که بعد از به دنیا آمدن پسر اولش یک دختر به دنیا آورد که به بیماری ای بی مبتلا بود؛ نوزادی که ده روز بعد از دنیا رفت. بعد از به دنیا آمدن زینب، پدرش که پسرعموی مادر بود، خانه را ترک کرد و مادر ماند و سه فرزند. برای مادر بزرگ کردن سه بچه سخت بود اما ایستاد و زینب و دو پسر دیگر را بزرگ کرد. مادر می گوید که به خاطر زینب نمی تواند کار کند به همین دلیل با کمک های مردمی و بهزیستی روزگار می گذراند. بیشتر روز مادر با نوازش آرام پوست نازک و ظریف زینب می گذرد، زیرا زخم های زینب اغلب می خارد و او را آزار می دهد به همین دلیل مادر سعی می کند با نوازش آهسته، اندکی از رنج دخترش را بکاهد. مادر غذای زینب را باید آبیکی درست کند، دختر نوجوان اما نمی تواند غذای آبیکی را هم بخورد. مادر با بغض تعریف می کند: «خیلی از روزها، این قدر بالا می آورد که به جای غذا، خون بالا می آید.» اشک، ناخودآگاه چشمان مادر زینب را پر می کند و می گوید که زینب زیاد نمی تواند بیرون برود، آفتاب و گرما پوستش را اذیت می کند؛ به همین دلیل سه سال است به سفر فرشته او اما لیکن می زند و از درس خواندن زینب می گوید از این که این روزها خوب درس می خواند و کلاس هشتم است. مادر بعد رو می کند به زینب و می گوید: «بگو دوست داری چکاره شوی؟» و زینب بدون این که نگاه کند، تنها لب هایش را بی صدا تکان می دهد. مادر می گوید که دخترش دوست دارد پرستار شود، دختر نوجوان عاشق کمک به دیگران است. مادر ادامه می دهد که با وجود تمام مشکلاتی که دارد، هر روز، هزار بار شکر می کند که زینب را دارد. بعد می گوید که حتی یک ساعت هم نمی تواند از دخترش دور شود. زینب سر بالا می کند و زل می زند به صورت مادرش. از پشت ماسک هم می توان فهمید که لبخند می زند.



یادداشت: حمیدرضا هاشمی مدیرعامل و موسس خانه ای بی

در جست وجوی ۲/۸ تن پانسمن گم شده

داستان کمبود پانسمن مخصوص برای بیماران پروانه ای از اردیبهشت ۹۷ شروع شد؛ از زمانی که آمریکا از برجام خارج شد و تحریم ها شدت گرفت. از آن زمان تا اردیبهشت ۹۸، ۱۵ نفر از افراد مبتلا به بیماری ای بی به دلیل نداشتن پانسمن جان خود را از دست دادند. تنها شرکتی که پانسمن مناسب افراد مبتلا به بیماری ای بی را تولید می کند، شرکت مونلیک سوئد است و این محصول را به ۵۰ کشور جهان صادر می کند. از چهار پنج سال پیش، زمانی که تحریم ها شروع شد، نمایندگی این شرکت در ایران برای همیشه بسته شد و این آغاز افزایش مشکلات افراد مبتلا به بیماری ای بی بود. بعد از آن سال ۲۰۱۹ نماینده ایران در سازمان ملل، تصاویر آوا، دختر ۲ ساله مبتلا به ای بی را در صحن سازمان ملل به نمایش گذاشت و گفت که این دختر به دلیل کمبود پانسمن جان خود را از دست داد. این اقدام دلیلی شد تا یونیسف وارد عمل شود و در خانه ای بی بانمایندگان وزارت بهداشت و درمان ملاقات و بررسی کند که چه کمکی می تواند انجام دهد. به پیشنهاد یونیسف، آلمان ۵۸/۸ تن از سوئد پانسمن خریداری کرد و قرار شد این میزان پانسمن را در اختیار وزارت بهداشت و درمان قرار دهد. این قرار اردیبهشت ۹۹ گذاشته شد.

این درحالی است که ۴۵۰ فرد از ۸۵۰ نفر مبتلا به بیماری ای بی نیاز همیشگی به پانسمن دارند و اگر پانسمن مخصوص به میزان کافی در اختیار آنها قرار نگیرد زخم هایشان خونریزی کرده، دست هایشان به هم می چسبند و مجبور به انجام عمل جراحی می شوند حتی گاهی به دلیل شدت جراحات، جان خود را از دست می دهند. همه این ها لزوم استفاده از این پانسمن را نشان می دهد. پس از قرارداد اردیبهشت سال گذشته به صورت قطره چکانی و حدود ۳ تن پانسمن در اختیار خانه ای بی قرار گرفت. این در حالی است که درمهر و آبان سال گذشته و اردیبهشت امسال، هیچ پانسمنی در اختیار ما قرار نگرفت و وزیر بهداشت و درمان یا رئیس سازمان غذا و دارو، هیچ گاه عنوان نکردند که یونیسف چه مقدار از تعهدات خود را در اختیار آنها قرار داده است. اسفند سال گذشته، یکی از کارشناسان سازمان تجهیزات پزشکی سازمان غذا و دارو اعلام کرد همه ۵۸/۸ تن پانسمن در اختیار وزارت بهداشت و درمان قرار گرفته و این درحالی است که از این مقدار، حدود ۳ تن پانسمن به ما داده شد. حال سوال این است که بیش از ۲ تن پانسمن کجاست و چرا امروز افراد مبتلا به بیماری ای بی با کمبود پانسمن روبه رو هستند؟

امروز پانسمنی که باید در اختیار افراد مبتلا به بیماری ای بی باشد در بازار سیاه ناصرخسرور عرضه یا در کلینیک های سوختگی استفاده می شود. به همین دلیل وزارت بهداشت و درمان باید شفاف سازی کند و از حدود ۲/۸ تن پانسمنی که در اختیار خانه ای بی قرار نگرفته بگوید. این درحالی است ما در خانه ای بی ۲۷ ماه است که در انتظار دیدار با وزیر بهداشت و درمان نشسته ایم.