

یادداشت

دارو و توانبخشی ۲ مطالبه اساسی

🔴 **بیماری اس‌ام‌ای کمتر از ۱۰ سال است که شناخته شده، داروی این بیماری نیز سال‌های کمی است که ساخته شده و فقط سه شرکت در جهان هستند که آن‌ها را تولید می‌کنند.** پس طبیعی است که عمر مطالبه‌گری بیماران اس‌ام‌ای در کشورمان نیز چندان زیاد نیست. گرچه در دولت قبل گفته شد که هزینه‌کردن برای این بیماری، هدر دادن سرمایه‌های کشور است و علنا به من، به عنوان یک بیمار گفته شد که وقتی بهبود نمی‌یابی، چرا باید برای داروهایت هزینه شود. اما واقعیت این است که در جهان به بیماران اس‌ام‌ای این گونه نگاه نمی‌شود و داروها در اختیارشان قرار می‌گیرد.

تاکنون سه دارو برای بهبود و درمان بیماری اس‌ام‌ای در جهان تولید شده که عبارتند از اسپینرازا و زولتسما که تزریقی هستند و قطره‌ای خوراکی به نام ریسدپیلام. داروی اول در سال نخست مصرف به شش تزریق و در سال‌های بعد به سه تزریق نیاز دارد که هزینه خرید شش آمپول در سال اول ۷۵۰ هزار دلار و هزینه خرید سه آمپول در سال دوم ۳۷۵ هزار دلار است. نکته مهم این که داروی زولتسما که قیمت هر آمپول آن دو میلیون و ۱۲۵ هزار دلار است، برای درمان کودکان زیر سه سال یک درمان کامل و قطعی است. بنابراین اگر این دارو برای کودکان بیمار کمتر از سه سال در کشورمان مصرف شود، دیگر نمی‌توان ادعا کرد که سرمایه‌های کشور هدر می‌رود، چون جان یک انسان نجات پیدا می‌کند.

قیمت داروی خوراکی بیماری اس‌ام‌ای که نام تجاری آن اوریسیدی است هم در بازار آمریکا برای هر سال و برای بیماران خردسال و کم‌وزن ۱۰۰۰ دلار و برای بزرگسالان و بیماران سنگین‌وزن سالی ۳۵۰ هزار دلار است که طبیعتا بسیاری از بیماران در کشور ما از عهده تامین این مبالغ برنمی‌آیند.

البته این قیمت‌ها مختص بازار آمریکاست و مسئولان وزارت بهداشت کشورمان می‌توانند با شرکت‌های تولیدکننده توافق کنند و داروها را با قیمت‌ها پایین‌تر بخرند، همچنین از تخفیف منطقه‌ای که شامل حال این قبیل داروها می‌شود، نیز استفاده کنند.

بنابراین هویداست که نخستین مطالبه بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای و خانواده آنها، تامین دارو با قیمت مناسب است، به طوری که بیماران به دلیل مشکلات مالی، بی‌دارو نمانند.

بعد از دارو اما ما بیماران به خدمات ویژه توانبخشی نیاز داریم که هزینه‌های بالایی دارد. حتی من که کارآفرین هستم و به هر حال صاحب کسب و کار و درآمد هستم، گاهی در مخارج توانبخشی و پرستاری کم می‌آورم، چون سازمان بهزیستی که هیچ حمایتی نمی‌کند و بیمه هم بسیاری از خدمات را پوشش نمی‌دهد. مثلا اگر یک بیمار قرار باشد ۲۰۰ جلسه در ماه کاردرمانی، فیزیوتراپی یا آب‌درمانی شود و خدمات پرستاری هم دریافت کند، هزینه سنگینی دارد که بیمه‌ها زیر بار آن نمی‌روند.

البته سازمان‌های حمایتی و از جمله بیمه‌ها شاید این ذهنیت را دارند که برای بیماران اس‌ام‌ای نباید بیش از این مایه گذاشت. درحالی که واقعیت این است که بسیاری از این افراد، بهره‌های هوشی بالایی دارند و اگر تحت درمان و مراقبت قرار بگیرند، می‌توانند افراد مفیدی برای جامعه باشند که امیدوارم در دولت جدید این نگاه نسبت به بیماران اس‌ام‌ای حاکم شود.

ثبت نام آزمون ارشد از سه‌شنبه

ثبت نام برای شرکت در آزمون کارشناسی ارشد ناپیوسته ۱۴۰۱ از روز سه‌شنبه این هفته ۱۶ آذر سال جاری آغاز می‌شود و تا بیست و سوم این ماه ادامه دارد. براساس اعلام سازمان سنجش آموزش کشور، همچنین ثبت نام برای شرکت در آزمون کارشناسی ارشد ناپیوسته ۱۴۰۱ نیز از روز سه‌شنبه ۱۶ آذر سال جاری آغاز می‌شود و تا ۳۳ این ماه ادامه دارد. این آزمون در روزهای چهارشنبه، پنجشنبه و جمعه ۲۸، ۲۹ و ۳۰ اردیبهشت ۱۴۰۱ برگزار می‌شود. ثبت نام برای شرکت در کنکور ۱۴۰۱ نیز از روز یکشنبه ۱۰ بهمن امسال آغاز می‌شود و تا روز یکشنبه هفدهم این ماه ادامه دارد. این آزمون نیز در روزهای چهارشنبه، پنجشنبه، جمعه و شنبه ۱۵ تا ۱۸ تیر ۱۴۰۱ برگزار می‌شود. /سازمان سنجش



بازدید سرزده رئیس‌ی اس از محله هرندی

رئیس جمهور به صورت سرزده در یکی از محله‌های محروم شهر تهران حضور یافت و از نزدیک وضعیت آن را بررسی کرد. حجت الاسلام سید ابراهیم رئیسی صبح دیروز (جمعه) در محله هرندی تهران حضور یافت و از نقاط مختلف این محله بازدید کرد. رئیس جمهور در این بازدید در گفت‌وگوی چهره به چهره و



رئیس جمهور با حضور در جمع نمایندگان خانواده بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای مشکلات و نگرانی‌های آنان را مورد بررسی قرار داد

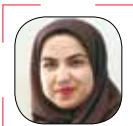
عکس؛

AP



درد بیماران اس‌ام‌ای درمان می‌شود

رئیس جمهور دستور تامین و رفع نیاز دارویی بیماران SMA را صادر کرد



لیلا شوقی

جامعه

اس‌ام‌ای چیست؟

این روزها نام بیماری اس‌ام‌ای زیاد شنیده می‌شود؛ بیماری‌ای که کمتر شخصی تصویر روشنی از آن دارد هرچند که ویلچرنشین و ابتلا به اس‌ام‌ای برای بسیاری از افراد به یک معناست. اما بیماری اس‌ام‌ای یا بیماری تحلیل عضلانی نخاعی چگونه افراد را درگیر می‌کند؟ آن طور که بایک زمانی، متخصص مغز و اعصاب برای ما توضیح می‌دهد اس‌ام‌ای یک نوع بیماری ژنتیکی است که صعب‌های حرکتی را درگیر می‌کند و باعث فلج حسی می‌شود. بیماری تحلیل عضلانی نخاعی از بدو تولد بروز می‌کند و در خانواده‌های بیماری‌های دیستروفری عضلانی طبقه‌بندی می‌شود. این بیماری تیپ‌های مختلفی دارد و اغلب هم هنگام نوزادی بروز می‌کند. هرچند که نمونه‌هایی از آن در سنین نوجوانی و بزرگسالی شناسایی شده‌است. هرکدام از انواع این بیماری عضلانی می‌تواند در سنین نوزادی یا بزرگسالی نمود پیدا کند. بیماری اس‌ام‌ای تیپ یک در نوزادان ۳ تا ۶ ماهه بروز می‌کند. آنها نمی‌توانند گردن و سر خود را به صورت عادی نگه دارند و پاهایشان نیروی لازم را ندارد تا نوزادان

بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای در ایران

برآورد دقیقی از جمعیت افراد مبتلا به این بیماری در کشور وجود ندارد. بایک زمانی، متخصص مغز و اعصاب اما توضیح می‌دهد که تخمینی از احتمال تعداد افراد مبتلا در جهان وجود دارد. آن طور که در کشور آمریکا تعریف می‌شود به ازای هر ۱۵ هزار ۲۵ نفر جمعیت احتمال دارد یک نفر به بیماری اس‌ام‌ای مبتلا شوند. با این تعریف در ایران ممکن است حدود ۶۰۰۰ فرد مبتلا به این بیماری وجود داشته باشد و با توجه به این که ازدواج فامیلی در ایران مرسوم است و انجام آزمایش‌های غربالگری بارداری و ژنتیکی اغلب انجام نمی‌شود، می‌توان این احتمال را داد که جمعیت افراد مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای در کشورمان بیشتر هم باشد.

محمودرضا اشرفی، فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان اما دراین خصوص نظر دیگری دارد. این متخصص توضیح می‌دهد که ممکن است در هر فردی به صورت نهفته‌ن ژن ابتلا به بیماری اس‌ام‌ای وجود داشته باشد و بعد از ازدواج و فرزندآوری آن ژن نهفته فعال شود و فرزند مبتلا به این بیماری به دنیا بیاید. به این شکل می‌توان گفت از هر ۴۰ تا ۶۰ نفر یک نفر ناقل بیماری اس‌ام‌ای است. این بدان معناست که بیش از دو میلیون نفر در ایران ناقل بیماری‌اند. همه این تعاریف و ارقام را که کنار هم بگذاریم به آمار دیگری می‌رسیم که وزارت بهداشت و درمان به آن معتقد است. مهدی شادنوش معاون بیماری رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت و درمان می‌گوید که حدود ۴۰۰ فرد مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای در ایران شناسایی شده‌است. هرچند که بهرام عین‌اللهی، وزیر بهداشت و درمان این عدد را بین ۴۰۰ تا ۸۰۰ نفر می‌داند. بیشترین افراد شناسایی شده مبتلا به بیماری تحلیل عضلانی نخاعی در شهرهای تهران، اصفهان، تبریز، آذربایجان، خوزستان و لرستان زندگی می‌کنند. این درحالی است که کرمان و یزد کمترین افراد مبتلا را به خود اختصاص داده‌است.

حمایت در حد حرف

بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای مشکل کم ندارند اما تاکنون وعده‌های بسیاری به آنها داده شده و مشکلات آنها هنوز با برجاست. برای نمونه تا قبل از سال ۹۷ وزارت بهداشت و درمان خدماتی به افراد مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای ارائه نمی‌داد. آنها تا قبل از این سال برای دریافت خدمات توانبخشی و کاردرمانی خود باید از جیب هزینه می‌کردند. آن سال اما گفته شد بیماری اس‌ام‌ای نیز در فهرست ۱۱ بیماری خاص یعنی افراد مبتلا به بیماری‌های تالاسمی، هموفیلی، ام‌اس، ای‌بی، سرطان، دیالیز، دیابت، سیستیک فیبروزیس، سی‌اف و کلیوی

صمیمی با ساکنین در جریان نگرانی‌های آنان و مشکلات محله قرار گرفت. رئیس پس از شنیدن سخنان تعدادی از ساکنین محله هرندی با اشاره به این که این منطقه از محله‌های قدیم تهران و دارای مردمانی نجیب و شریف‌است، گفت: دولت وظیفه خود می‌داند برای بهبود و اصلاح وضعیت مناطق تلاش

کند و با تقویت امکانات و زیرساخت‌های شهری محیط و شرایط مناسبی را برای ساکنین آن فراهم کند. رئیس‌جمهور همچنین با اشاره به اقدامات ارزنده بسیج در رسیدگی به فقر و محرومین، استفاده از ظرفیت بسیج را برای بازسازی و اصلاح وضعیت این محله‌ها ضروری دانست. / مهر

دستور ویژه رئیس‌جمهور

هنوز بسیاری از شهروندان ایرانی نهم مهرماه ۹۷ را به یاد دارند زمانی که وزیر بهداشت و درمان وقت حسن قاضی‌زاده هاشمی در یک برنامه تلویزیونی درباره تامین داروی افراد مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای گفت: «آیا مردم حاضرند برای دو سال طول عمر بیشتر یک نفر یک میلیارد هزینه کنیم؟» و این جمله قلب افراد مبتلا به اس‌ام‌ای را به درد آورد تا هر روز اخبار خوش تولید دارو در کشورهای دیگر را بشنوند اما تمایل دولتمردان برای خرید داروی‌شان را نپینند. به همین دلیل در آخرین تحصن خود با وجود آلودگی هوا، احتمال ابتلا به بیماری کرونا و نیز سرمای هوا چهار روز جلوی مجلس شورای اسلامی جمع شدند و یکصد درخواست خرید داروهای موردنیازشان را کردند. پس از چهار روز، در روز دهم آذر روز به شکل دیگری برای آنها شروع شد. درست مانند روزهای دیگر خانواده‌ها و افراد مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای مقابل مجلس شورای اسلامی جمع شده بودند تا این که ورق به شکل دیگری برگشت. ابراهیم رئیسی، رئیس‌جمهور نیز که آن روز به مناسبت روز مجلس در نشست مشترک مجلس و دولتمردان در مجلس حاضر شده بود از تجمع خانواده‌ها و افراد مبتلا به این بیماری مطلع شد. همین بهانه‌ای شد تا در محل تحصن حاضر شود و پای دردل افراد مبتلا به بیماری بنشیند. در همان دیدار کوتاه، رئیس‌جمهور از نماینده افراد مبتلا خواست در جلسه دیگری مشکلات‌شان را با او درمیان بگذارند. این جلسه فردای آن روز یعنی پنجشنبه گذشته با نمایندگان افراد مبتلا به اس‌ام‌ای و وزیر بهداشت برگزار شد. در همان نشست صمیمانه بود که خانواده‌ها از مهم‌ترین دغدغه‌شان یعنی تامین داروی افراد مبتلا به اس‌ام‌ای گفتند. رئیس‌جمهوری قول مساعد برای تامین دارو داد و گفت: «دولت رسیدگی و تامین داروهای بیماران به ویژه بیماری‌های خاص را وظیفه خود می‌داند و باید هر کاری که برای کاهش آلام خانواده‌ها و درمان فرزندان‌شان لازم است انجام شود.» او از بهرام عین‌اللهی، وزیر بهداشت و درمان خواست تا در تدوین بودجه ۱۴۰۱ اعتبار موردنیاز برای بیماری‌های خاص لحاظ شود. تامین داروی موردنیاز افراد مبتلا به اس‌ام‌ای در دوره‌های زمانی میان مدت و بلندمدت اما مهم‌ترین دستوری بود که ریاست‌جمهوری به اجرائی شدن آن تأکید کرد.

دیروز مهدی شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت و درمان نیز از دستور رئیس‌جمهور برای تامین داروی افراد مبتلا به اس‌ام‌ای گفت. آن طور که شادنوش توضیح داد پس از جلسه پنجشنبه گذشته با نمایندگان افراد مبتلا به اس‌ام‌ای مقرر شد داروی این بیماران خاص برای یک دوره شش ماهه و با اعتبار ویژه خریداری شود. بودجه ویژه از طرف سازمان برنامه و بودجه اختصاص داده می‌شود. آن طور که شادنوش عنوان کرده بعد از ارزیابی اثربخشی داروها تصمیم‌گیری برای تامین داروهای افراد مبتلا انجام می‌گیرد. عین‌اللهی، وزیر بهداشت و درمان اما درباره اثربخشی داروهای افراد مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای توضیح داد که دانشگاه‌های علوم پزشکی در تهران اثربخشی داروهای تامین شده را بررسی می‌کنند. به گفته حیدر محمدی، مدیر کل اداره دارو و مواد تحت کنترل سازمان غذا و دارو نیز از خرید دارو به زودی تامین و داروها با از دولتی و یا نیمیایی خریداری می‌شود تا افراد مبتلا به این بیماری امیدی دوباره برای جلوگیری از پیشروی بیماری‌شان داشته باشند.

تجمع در مقابل مجلس

سینا روی ویلچر نشسته و به نیروهای انتظامی که روبه‌رویش است، گل هدیه می‌دهد. وقتی پلیس از او می‌پرسد چرا جلوی مجلس شورای اسلامی ایستاده‌است؟ سینا با صدای کودکانه اش جملات را دقیق و روشن انتخاب می‌کند و از مشکلات خود و دیگر بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای می‌گوید. او درخواست زیادی ندارد می‌خواهد مسؤولان برای بیماری که از بدو تولد به آن مبتلا شده‌است، دارو تهیه کنند اما به دلیل هزینه‌های گران داروی اسپینرازا شرکتی شکرتری دارویی مرمم مورد نیاز او را به کشور وارد نمی‌کند. این پسر نوجوان گران بودن دارو را قبول دارد اما از دولت، مجلس و وزارت بهداشت و درمان می‌خواهد دارو را برای او و دوستان دیگرش تهیه کنند. حتی پیشنهاد جالبی هم دارد: هزینه یکی از مزرعه‌های غیرقانونی رمز ارز را به داروی ما اختصاص دهید. سینا می‌گوید حتی یک رال از ۲۰۰۰ میلیاری که به عنوان بودجه به وزارت بهداشت و درمان اختصاص داده می‌شود برای بیماری او و مبتلا به بیماری‌های دیگر، پسر جوان اما می‌خواهد مانند بسیاری از همسالانش راه برود، بایستد و زندگی کند. درخواست تامین دارو خواسته این فرد مبتلا و دیگر دوستانش است. علی که هشت سال دارد، چشمانش را به پاهای بی حرکتش دوخته‌است. مادر علی می‌گوید تا چند وقت پیش فرزندش توان راه رفتن داشت اما چون دارویی مصرف نکرد ویلچر نشین شد. درست است که در چند روز اخیر افراد مبتلا به بیماری اس‌ام‌ای و خانواده‌هایشان جلوی مجلس شورای اسلامی تحصن کرده‌اند و خواستار رسیدگی به خواسته‌شان شدند اما سال‌هاست آنها برای رسیدن به خواسته‌شان جلوی مجلس یا وزارت بهداشت و درمان جمع می‌شوند و منتظر رسیدگی به درخواست به حق‌شان یعنی تامین دارو هستند. سال‌هاست ساکنان و عابران خیابان‌های مجاهدین اسلام در برخی روزها شاهد حضور افرادی هستند که روی ویلچر نشسته‌اند و با دست‌های ضعیف‌شان تابلوهایی را در دست گرفته‌اند که رویشان درخواست تامین دارو و هزینه درمان نوشته شده‌است. این بار اما تحصن چهار روزه افراد مبتلا به بیماری جلوی مجلس شورای اسلامی بیش از پیش دیده شد.

قرار گرفت. به این ترتیب گفته شد داروها و خدمات درمانی‌شان رایگان است اما بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای و خانواده‌هایشان نظر دیگری دارند. به نظر می‌رسد بودجه اندک بیماران خاص سبب شده باری از روی دوش مبتلایان به اس‌ام‌ای تاکنون برداشته نشود. هر سال مبلغی حدود ۱۴۰ میلیارد تومان به افراد مبتلا به بیماری‌های خاص اختصاص داده می‌شود که جمعیت شان حدود یک میلیون نفر برآورد می‌شود. این عدد تخصیص بودجه اما برای رئیس بنیاد بیماری‌های خاص اندک است. آن طور که او گفته هزینه هر ساله افراد مبتلا به بیماری‌های خاص بیشتر از اینهاست و این مبلغ کفاف یک‌سوم هزینه‌های افراد مبتلا به بیماری‌های خاص را نمی‌دهد. 🔴