



درد کمبود انسولین

یگانه خدای که به بیماری دیابت مبتلاست می‌گوید که داروی انسولین در تهران و بسیاری از شهرهای دیگر، به صورت مقطعی پیدا نمی‌شود. او اما از استان‌هایی نام می‌برد که با مشکلات جدی در تامین انسولین قلمی مواجه هستند. قیمت آزاد انسولین قلمی قبلا ۳۵ هزار تومان بود و البته در همه داروخانه‌ها هم پیدا



بیماران خاص ذره‌ذره آب می‌شوند

کمبود دارو و افزایش قیمت آن بیماران خاص را با مشکلات جدی مواجه کرده است

بازار دارو از کنترل خارج شده است، برخی داروهای معمولی مانند منگامیک اسید نیز در داروخانه‌ها پیدا نمی‌شود به همین دلیل اگر پای حرف‌های افراد مبتلا به بیماری‌های خاص بنشینید خواهید شنید که آنها با مشکلات بسیار زیادی روبه‌رو هستند، چراکه داروهای‌شان از دسترس خارج شده است و اگر پیدا شود چند برابر قیمت واقعی به فروش می‌رسد. این ماجرا سبب شده بیماران خاص و خانواده‌هایشان به قول معروف مانند شمع ذره‌ذره آب شوند. این درحالی است که در بازار سیاه داروهای مورد نیاز این بیماران در دسترس است ماجرایی که از سوء مدیریت برخی مدیران حکایت دارد. مدیرانی که حتی حاضر به پاسخگویی نیستند به همین دلیل نمی‌توان آمار مناسبی از کمبود دارویی به دست آورد، اما مشخص است که فهرست داروهای نایاب این روزها چند برابر شده است. در ادامه با تعدادی از بیماران خاص و مدیران انجمن‌های حمایت از این افراد گفت‌وگو می‌کنیم. آنها از مشکلاتی می‌گویند که در چندسال اخیر سبب شده بیماران خاص آسان‌تر از گذشته جان خود را دست بدهند.



لیلا شوقی

جامعه

چرا دارو کمیاب شد؟

سال‌هاست که افراد مبتلا به بیماری‌های خاص به‌جز مشکلات بیماری با مشکلات دارویی نیز مواجه هستند. مشکلات آنها اما در چند سال اخیر بیشتر شده؛ مشکلاتی که ریشه‌های آن به سوءمدیریت و مسائلی مانند تحریم برمی‌گردد. از سال ۹۸ تاکنون بسیاری از شرکت‌های داروسازی دنیا که در کشور نمایندگی داشتند، دفتر خود را تعطیل کردند و این لزوم خرید مستقیم دارو از خود شرکت‌ها را افزایش داد اما انتقال پول و حتی انتقال داروی خریداری‌شده به کشور با مشکلات زیادی مواجه است. بسیاری از شرکت‌های خارج از مرزهای کشور به دلیل تحریم‌ها، دارو به کشور نمی‌فروشند یا اگر هم بفروشند این انتقال ارز از طریق سیستم‌بانکی است که موانع دیگر-را پیش پای خرید دارو می‌گذارد. اینها اما تنها مشکلات تامین داروی کشور نیست و تخصیص ارز برای تامین داروهای مورد نیاز از مشکلاتی است که فعالان در حوزه دارو با آن مواجه هستند. و مشکلات مرتب به ارتز به تولیدکنندگان دارو، این روزها به کندی و با مشکلاتی همراه است، آنقدر که حتی به گفته افراد مبتلا به بیماری‌های خاص، داروهای

تولید داخل هم به دلیل تخصیص نیافتن ارز و تامین نشدن مواد اولیه، نایاب شده است.

این درحالی است که برخی کارشناسان معتقدند به‌جای ارز ترجیحی ۴۲۰۰تومانی که به ایجاد رانت و فساد در سیستم دارویی می‌شود، بهتر است ارز درز تک‌نرخ شود و چنانچه دولت قصد تخصیص یارانه به دارو را دارد بهتر است این یارانه را در اختیار بیمه قرار دهد. از داروهای کمیاب داخلی می‌توان به انسولین برای افراد مبتلا به بیماری دیابت، آمپول واریوپیتیل که برای سرطان‌های رحم و پروستات استفاده می‌شود و نیز داروی فاکتور۹ه برای درمان افراد مبتلا به بیماری هموفیلی است. اشاره کرد، داروهایی که دوره‌ای و در مدت زمان‌های متفاوت به دلیل سوءمدیریت نایاب می‌شوند. داروی کمیاب اما تمام مشکل بیماران خاص نیست. اگر افراد مبتلا به بیماری خاص دارویی را نیز در داروخانه‌ها پیدا کنند، قیمت‌های نجومی این داروها آنها را در درمان دور می‌کند. داروهای بیماران خاص در حالی نایاب و کمیاب است که در بازار آزاد و در فضای مجازی افرادی به‌راحتی داروها را به فروش می‌رسانند، برای نمونه با کشتی در فضای مجازی می‌توان فروشندگان داروی زومتا را به‌راحتی پیدا کرد فقط کافی است بیماران چهار تا پنج برابر قیمت دارو را پرداخت کنند.

پیوندی‌ها به خاطر دارو آرامش ندارند

کمبود دارو درست به اندازه بیماری کلیوی در حال چزاندن کسانی است که پیوند کلیه شده‌اند. هر بیمار پیوندی با اندک غفلتی، کلیه فرضی‌اش را از دست می‌دهد و پیوند به‌راحتی پس می‌زند. با این حال اما کسانی که هم سختی پیوند را تحمل کرده و هم پیه خوردن دارو تا پایان عمر را به تن مالیده‌اند، این روزها زیر بار کمبود دارو نیز دارند له می‌شوند. آقای «ش» که هم خودش کلیه پیوندی دارد و هم همسرش تا به حال سه بار کلیه پیوند زده، با یک دنیا آه و افسوس به ما می‌گوید از وقتی پیوند کلیه در ایران باب شده تا امروز هیچ زمانی نبوده که بیماران، خاطری آسوده داشته باشند. او می‌گوید کمبود همیش‌ه بوده و نایاب شدن داروها نیز درمقاطعی وجود داشته و کمبودی که این روزها درباره‌اش حرف زده می‌شود، چیز تازه‌ای نیست. با این حال این که بیماران مجبورند همیشه دلشوره داروهایشان را داشته باشند، چیزی است که آقای «ش» تا به حال به آن عادت نکرده و برایش یک علامت سوال بزرگ است که چرا یک بیمار کلیوی باید همیشه دغدغه دارو داشته باشد. داروهای گران قیمت و بعضا کمیاب بیماران پیوند کلیه چهار قرص است. عمدتا ساخت آلمان و سوئیس که به خاطر نوسانات ارزی و مشکلات مرتب به واردات، هر بار گران‌تر از دفعه قبل به دست بیماران می‌رسد و هر چند وقت یکبار روی فاز کمیابی و نایابی می‌افتد. این چهار قرص اینها هستند: سلپست، ساندیمون، رایامیون و پروگراف.

آقای «ش» می‌گوید اما در مقاطعی که این داروها کمیاب و نایاب می‌شود مثل

مرگ ۴۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی و آسیب دیدگی ۷۰۰۰ نفر

۵۰ تا ۷۰ درصدی نسبت به سال گذشته مواجه بوده است. داروی زومتا سال گذشته یک میلیون و ۵۰۰ هزار تومان به فروش می‌رسید، این دارو اما این روزها با قیمت حدود ۵ میلیون تومان در داروخانه‌ها به فروش می‌رسد. داروی دسفرال از داروهای آهن‌زدایی است که همه افراد مبتلا به بیماری تالاسمی باید آن را مصرف کنند این روزها با افزایش قیمت ۲۰۰ برابری نسبت به سال گذشته مواجه شده است. امروز اما داروهای هپاتیت C که برخی از افراد مبتلا به بیماری تالاسمی باید مصرف کنند، داروی سووداک در داروخانه‌ها کمیاب است. عرب ادامه می‌دهد که اگر افراد مبتلا به بیماری، داروهای خود را مصرف نکنند، آسیب شدید یا مرگ در انتظارشان است، به همین دلیل است که از سال ۹۸ به تحریم‌ها شدت گرفته است، ۴۰۰ نفر از مبتلایان به تالاسمی جان خود را در دست داده‌اند و حدود ۷۰۰ نفر هم به دلیل کمبود دارو آسیب جدی دیده‌اند.

می‌شد، حالا اما انسولین ۱۰۰ تا ۱۲۰ هزار تومان به فروش می‌رسد. به‌جز انسولین قلمی اما داروی متفورمین که برای کنترل قند خون استفاده می‌شود هم گران شده است. افراد مبتلا به دیابت نوع دو، تا پارسال هر ورق این قرص را ۲۰ هزار تومان می‌خریدند، حال اما این قرص به قیمت هـر ورق ۸۰ هزار تومان بفروش

بیماران مبتلا به ام اس و زندگی باترس

برای افراد مبتلا به بیماری ام اس، زندگی از اسفندماه سال گذشته سخت‌تر شده است. کمبود دارویی از مشکلاتی است که این روزها آنها را مجبور کرده است تا از داروهای دیگری استفاده کنند. برای محبوبه داستان یکی از افراد مبتلا به ام اس که ده سالی می‌شود به این بیماری مبتلاست، این روزها، زندگی سخت و سخت‌تر شده است. او به ما می‌گوید که از اسفندماه سال گذشته، دوستانش که به ام اس فاز یک مبتلا هستند، با مشکلات تامین داروی بتافرون مواجه شده‌اند. او می‌گوید که اگر آنها این آمپول را مصرف نکنند، سیستم ایمنی‌شان ضعیف و بیماری پیشروی و وارد فازهای شدیدتری می‌شود، دارویی که در یک ماه باید ۱۲ بار تزریق شود. داروی محبوبه، یعنی آمپول ریف هم از خرده‌دامه امسال نایاب شده است؛ آمپولی که اگر او تزریق نکند، بیماری‌اش اوج می‌گیرد. سوال اما این است که اگر داروی ام اس نایاب شود، افراد مبتلا باید چه کار کنند؟ داستان پاسخ می‌دهد: «تغییر دارو برای افراد مبتلا به بیماری ام اس عموما پیشنهاد نمی‌شود، مگر این که فرد مبتلا به دارویی که استفاده می‌کند، واکنش منفی نشان دهد و یا این که آن دارو کمیاب شود.» و چون افراد مبتلا نمی‌توانند دارویی را مصرف کنند، باید داروی خود را تغییر دهند. دارویی که ممکن است به آن حساسیت داشته باشند، باعث پیشروی بیماری‌شان شود یا حتی عوارض زیادی را برای فرد مبتلا داشته باشد. با این وجود محبوبه، از این پس باید داروی رسیژن مصرف کند، دارویی که البته این روزها برای بهبود سیستم ایمنی بدن و برای افراد مبتلا به بیماری کرونا هم استفاده می‌شود. گرانی دارو اما شامل حال داروهای ام اس هم شده است. داستان تعریف می‌کند که تا پیش از این که داروی ریف کمیاب شود، سال گذشته ۲۰۰ هزار تومان برای این داروهزینه می‌کرده است، امسال اما قیمت این دارو تا قبل از نایاب شدن به ۸۰۰ هزار تومان هم رسید.

کمبود دارو و مشکلات جدی بیماران مبتلا به اوتیسم

همه می‌دانند بیماری اوتیسم دارو ندارد. پس نباید به دنبال دارویی برای درمان اوتیسم باشیم. با وجود این اما افراد مبتلا به بیماری اوتیسم نیز باید داروهایی مصرف کنند و این شروع مشکلات دارویی برای آنهاست. سحرانه جوادی، مدیر واحد سلامت خانواده انجمن اوتیسم ایران، با اشاره به داروهایی که افراد مبتلا باید برای درمان بیماری‌های همراه استفاده کنند، به ما می‌گوید: «افراد مبتلا باید برای درمان تشنج، دارو مصرف کنند. اولویت ما برای درمان این است که تشنج را کنترل کنیم، چراکه بعد از کنترل تشنج، می‌توانیم آموزش به افراد را شروع کنیم.» و داروی تشنج برای افراد مبتلا به اوتیسم، دپاکین است؛ دارویی که این روزها، در هیچ داروخانه‌ای پیدا نمی‌شود و این آغاز مشکلات خانواده‌هایی است که بیمار مبتلا به اوتیسم دارند. با هر بار تشنج فرد مبتلا به اوتیسم، تمام آموزه‌های او از بین می‌رود. به قول جوادی، کودک ریست می‌شود و دوباره از نو باید آموزش و درمان را شروع کرد. اگر داروی دپاکین در داروخانه‌ها پیدا شود، حدود ۱۴۰ هزار تومان

می‌رسد. داروی گلورتا نیز که پوشش بیمه‌ای ندارد، این روزها ۴۰ تا ۵۰ هزار تومان به فروش می‌رسد، این در حالی است که سال گذشته این قرص فقط ۲۵ هزار تومان قیمت داشت. خدای توضیح می‌دهد که هر ورق قرص، برای مصرف ده روز افراد مبتلا جوابگو است و این که داروها پوشش بیمه‌ای ندارد.

مشکلات بیماران هموفیلی تمامی ندارد

این روزها شرایط برای افراد مبتلا به بیماری هموفیلی در حالت عجیبی قرار دارد. داروی آنها در یک بازه زمانی، موجود است و در یک بازه زمانی دیگری، به کلی کمیاب می‌شود. احمد قوبیل، مدیرعامل پیشین انجمن هموفیلی، به ما می‌گوید که کشور در تامین بسیاری از داروهای مورد نیاز افراد مبتلا به بیماری هموفیلی به خودکفایی رسیده است، مانند تولید داروی فاکتور ۷ یا ۸. مشکل اما این است که داروهای فاکتور ۷ و ۸، که در کشور تولید می‌شود، قیمتی برابر با داروی خارجی دارد. دارویی که البته برای استفاده افراد مبتلا رایگان است و آنها پولی برای خرید آن پرداخت نمی‌کنند، اما این بیمه‌ها هستند که میزان تفاوت قیمت را صد درصد پرداخت می‌کنند. سال گذشته داروی فاکتور ۸ در کشور ۴۰۰ هزار تومان قیمت داشت و امسال هم با افزایش دو برابر، حدود ۸۰۰ هزار تومان به فروش می‌رسد. همین داروها که برای افراد مبتلا رایگان و تولید داخل است، در برخی از ماه‌ها در داروخانه‌ها پیدا نمی‌شود و نایاب است. قوبیل با اشاره به مصوبه‌ای که سال‌ها قبل برای واردات فاکتور ۷ و ۸ در وزارت بهداشت و درمان تصویب شده، توضیح می‌دهد: «بعد از خودکفایی در تولید فاکتور ۷ و ۸، واردات این داروها به کشور ممنوع شد و این خود شروع مشکلات و نیز کمیاب شدن داروهای افراد مبتلا به هموفیلی بود.» او ادامه می‌دهد برای تولید داروی فاکتور ۸ در کشورمان از روش نوترکیب استفاده می‌شود، اما به دلیل تحریم و ممنوعیت استفاده از روش‌های هسته‌ای در تولید دارو، پلاسماهایی که در ایران جمع‌آوری شده، به کشور آلمان ارسال می‌شود تا در آنجا داروی فاکتور ۷ و ۸ تولید شود. این روش تولید، هم قیمت دارو را افزایش می‌دهد و هم این که به دلیل مشکلات انتقال، کمبود دارو را به صورت مقطعی ایجاد می‌کند. داروی فاکتور ۹ نیز از جمله داروهایی است که افراد مبتلا به بیماری هموفیلی در برهه‌هایی نمی‌توانند آن را در داروخانه‌ها پیدا کنند. این در حالی است که جشن خودکفایی فاکتور ۹، ۱۰ سال پیش گرفته شد، جشنی که البته خروجی داشت و داروی فاکتور ۹ با وجود خودکفایی به کشور وارد می‌شود.

کمبود دارو و مشکلات جدی بیماران مبتلا به اوتیسم

همه می‌دانند بیماری اوتیسم دارو ندارد. پس نباید به دنبال دارویی برای درمان اوتیسم باشیم. با وجود این اما افراد مبتلا به بیماری اوتیسم نیز باید داروهایی مصرف کنند و این شروع مشکلات دارویی برای آنهاست. سحرانه جوادی، مدیر واحد سلامت خانواده انجمن اوتیسم ایران، با اشاره به داروهایی که افراد مبتلا باید برای درمان بیماری‌های همراه استفاده کنند، به ما می‌گوید: «افراد مبتلا باید برای درمان تشنج، دارو مصرف کنند. اولویت ما برای درمان این است که تشنج را کنترل کنیم، چراکه بعد از کنترل تشنج، می‌توانیم آموزش به افراد شروع کنیم.» و در این تشنج‌های برای افراد مبتلا به اوتیسم، دیاکین اسفند؛ دارویی که این روزها، در هیچ داروخانه‌ای پیدا نمی‌شود و این آغاز مشکلات خانواده‌هایی است که بیمار مبتلا به اوتیسم دارند. با هر بار تشنج فرد مبتلا به اوتیسم، تمام آموزه‌های او از بین می‌رود. به قول جوادی، کودک ریست می‌شود و دوباره از نو باید آموزش را درمان را شروع کرد. اگر داروی دیاکین در داروخانه‌ها پیدا شود، حدود ۱۴۰ هزار تومان

به فروش می‌رسد. این دارو اما سال گذشته، حدود ۴۶ هزار تومان قیمت داشت. تشنج اما تنها مشکل همراه افراد مبتلا به بیماری اوتیسم نیست. برخی افراد مبتلا با مشکلات بیش‌فعالی نیز دست و پنجه نرم می‌کنند و این روزها، برخی داروهای کنترل رفتاری مثل ریتالین نایاب است. داروی ریتالین برای آرام کردن و کنترل خشم در برخی بیماری‌ها استفاده می‌شود. شربت والهپرات سدیم- که برای درمان صرع استفاده می‌شود- از دیگر داروهایی است که این روزها کمیاب است، مادری که پسر مبتلا به اوتیسم دارد، تمام داروخانه‌های شهرش در خراسان جنوبی را گشته اما این دارو را پیدا نکرده و در نهایت به کمک دوستانش این دارو را در داروخانه‌ای در استان مرکزی یافته است. به گفته این مادر، این شربت تولید داخل است، اما این روزها در داروخانه‌ها پیدا نمی‌شود. او می‌گوید دارو را با قیمت آزاد و با چهار برابر قیمت، حدود ۳۰۰ هزار تومان از شهر دیگری خریده است.

مقایسه قیمت برخی داروها و لوازم در ۲ سال اخیر			نام برخی داروهای کمیاب
نام دارو	قیمت سال گذشته	قیمت امسال	آمپول‌های ریپف، بتافرون، ادرياميسين وزولادکس
زومتا	یک میلیون و ۵۰۰ هزار تومان	۵ میلیون تومان	اندوکسان
دسفرال	۳ میلیون تومان	۱۸ میلیون تومان	پانسمان بیماران مبتلا به ای‌بی
آمپول ریپف	۲۰۰ هزار تومان	۸۰۰ هزار تومان	داروهای فاکتور ۸ و ۹
کلورنتا	۲۵ هزار تومان	۴۲ تا ۵۰ هزار تومان	دپاکین و ریتالین
متفورمین	۲۵ هزار تومان	۱۳۵ هزار تومان	شربت والهروات سدیم
انسولین قلمی	۳۵ هزار تومان	۱۰۰ تا ۱۲۰ هزار تومان	انسولین قلمی
بسته تزریق	۱۰۰ هزار تومان	۲۰۰ تا ۲۵۰ هزار تومان	سوداک
پانسمان بیماران ای‌بی	رایگان	۴ میلیون تومان بازار سیاه	فلونئورواوراسیل

مدیران چه می‌گویند؟

حرف از کمبود دارو که می‌شود، همه مدیران دولتی سخن به اعتراض باز می‌کنند و از داروخانه‌های پرا از درو می‌گویند. حال این که حرف افراد مبتلا به بیماری خاص، با حرف آنها متفاوت است. روز گذشته ما تلاش کردیم با سخنگوی سازمان غذا و دارو و معاون این سازمان گفت‌وگو کنیم اما تلاش‌های ما راه به جایی نبرد. به همین دلیل به اظهارات گذشته مسؤولان این سازمان بسنده می‌کنیم. محمدرضا شانه‌ساز، رئیس سازمان غذا و دارو، یازدهم تیر در گفت‌وگویی که با اینستا داشت کمبود دارو را با سال گذشته مقایسه کرد و گفت: «وضعیت کمبودهای دارویی‌مان به‌رغم مشکلات ارزی و تمام‌تنگناهایی که تحریم برایمان درست می‌کنند، نسبت به مدت‌های مشابه در سال‌های گذشته پایین‌تر است.» (و البته تاکید کرد که داروهای کمیاب، داروهای پرمصرفی که مصرف عمومی دارد، نیست. شانه‌ساز به‌تازگی حرف‌های گذشته را تکرار کرده است و از مردم خواسته تا اگر با کمبود دارو مواجه شدند، با سامانه ۱۹۰ تماس بگیرند. رئیس سازمان غذا و دارو تاکید کرد: «برخی کمبودها در رابطه با داروهای بزرگی است که مشابه تولید داخلی دارد و بر این اساس ارزی به واردات داروهای مشابه تخصیص داده نمی‌شود. البته در برخی موارد کمبود وجود دارد اما به‌صورت معمول و مداوم نیست.» سال گذشته محمدرضا حیدری، معاون داروی سازمان غذا و دارو دانشگاه علوم پزشکی شیراز هم گفته بود که ۱۰۷ قلم دارو کمیاب شده است و این در حالی است که اخبار غیررسمی‌از ۵۰۰قلم داروی کمیاب حکایت دارد. ما دیروز تلاش کردیم از کیا‌نوش جهانپور، سخنگوی سازمان غذا و دارو و معاون این سازمان از صحت این آمار بپرسیم. هیچ‌کدام از آنها اما لحظه نگارش گزارش پاسخی به ما ندادند. البته به گزارش خانه ملت، سخنگوی سازمان غذا و دارو درباره مشکل کمبود دارو در شهریور ۹۷ چنین اظهارنظر کرد: موضوع کمبود دارو حاشیه‌ای و یک جنگ روانی است؛ کمبود واقعی دارو در برخی اقلام وجود دارد و اما هیچ بازار دارویی در دنیا بدون کمبود وجود ندارد. او آن زمان گفته بود با کمبود ۵۰ تا ۶۵ قلم دارو مواجه هستیم. ﺗ

سرطان در بازار دارو

این روزها افراد مبتلا به بیماری سرطان، یک پایشان در مراکز شیمی درمانی و پرتودرمانی است و یک پای دیگرشان در داروخانه‌های مرجع و خیابان ناصرخسرو. آنها به دنبال دارو از این داروخانه به آن داروخانه می‌روند تا داروی مورد نظرشان را پیدا کنند؛ داروهایی برای درمان سرطان که اگر در هیچ داروخانه‌ای پیدا نشود، روند درمان به تعویق می‌افتد. این روزها یک چشم نازنین خون است و چشم دیگرش اشک. او در مشهد زندگی می‌کند و به دلیل ابتلا به بیماری سرطان پستان، دوره‌های شیمی‌درمانی خود را می‌گذراند. درستش این است که با خیالی آسوده روی تخت درمان بخوابد و داروهای شیمی درمانی به او تزریق شود. او اما دل‌نگران تامین داروهایش است. داروی اندوکسان، دارو ادرياميسين، آپول زولادکس و آمپول دیفرلین در هیچ‌کدام از داروخانه‌های مشهد پیدا نمی‌شود و همین کمیابی داروها باعث شده است که دوره‌های شیمی‌درمانی او به تعویق بیفتد. او به ما می‌گوید: «به‌جای داروی دیفرلین می‌توانم از آمپول واریوپیتیل که نمونه ایرانی است، استفاده کنم و این در حالی است که حتی این آمپول هم در داروخانه‌ها پیدا نمی‌شود.» او توضیح می‌دهد که هفته گذشته، آمپول واریوپیتیل را با مشکلات زیادی در داروخانه‌ای پیدا کرده است اما به‌دلیل کمبود دارو، به جای هرسه آمپول او، داروخانه تنها یک ویال از آمپول را به او داد. برای فرد مبتلا به سرطان روده‌ای که این روزها مراحل اولیه شیمی‌درمانی خود را می‌گذراند، داروی فلوئورواراسیل، در هیچ داروخانه‌ای حتی داروخانه ۱۳ آبان پیدا نشده، به همین دلیل او مجبور شده است که نمونه مشابه این دارو تهیه کند.