

کوتاه از جامعه

مشاوره به ۵۳ هزار مددجوی کمیته‌امداد

ابوالفضل پریچی، مدیرکل کمیته امداد استان تهران از ارائه خدمات مشاوره‌ای به ۵۳ هزار و ۳۲۹ مددجوی تحت حمایت در هفت ماه نخست امسال خبر داد.

وی با اشاره به این‌که خدمات مشاوره در کمیته امداد مکمل سایر خدمات حمایتی است، عنوان کرد: یکی از وظایف مشاوران کمیته امداد، راهنمایی و هدایت مددجویانی است که در شرایط اختلالات روحی، روانی، عاطفی و اجتماعی قرار دارند. این مددجویان با موضوعاتی از جمله پیشگیری از آسیب‌های اجتماعی، فضای مجازی، اعتیاد، مهارت‌های زندگی، سبک فرزندپروری، شرایط ازدواج موفق و عوامل مؤثر بر تحکیم بنیان خانواده‌آشنایی‌شوند.

پریچی در توضیح دیگر اقدامات انجام شده‌در حوزه مشاوره کمیته امداد استان تهران، افزود: برگزاری ۹ اتاق فکر و نشست‌های تخصصی مشاوران با محوریت پیشگیری از آسیب‌های اجتماعی و مداخله در بحران، اجرای طرح پالایش سلامت روان و توانمندسازی روحی - روانی فرزندان خانواده‌های دارای سرپرست زردانی، همکاری فعال واحد مشاوره با شورای برنامه‌ریزی و توسعه استان تهران در تهیه و تنظیم سند طرح کار ملی در چهار کارگروه اصلی کارگروه اعتیاد، طلاق، کودکان کار، توانمندسازی زنان سرپرست خانوار و همچنین غربالگری سلامت روحی - روانی همه زنان سرپرست خانوار زیر ۵۰ سال از دیگر اقدامات حوزه مشاوره بوده است. / مهر

ایرادات پلیس به طرح کاهش آلودگی هوا



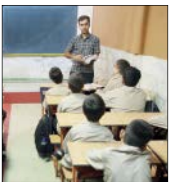
حسین رحیمی، رئیس پلیس پایتخت از ارسال ایرادات پلیس نسبت به طرح کاهش آلودگی هوا به شهرداری تهران خبر داد و گفت: ما این موارد را با ناماهی به شهردار تهران ارسال و پیشنهادات و نکات خود را مطرح کرده‌ایم. به‌ عنوان مثال معتقدیم که در نیمه دوم سال ساعت پایان طرح باید از ساعت ۱۹ کاهش پیدا کند، چراکه در شرایط فعلی سبب افزایش بار ترافیک به ویژه در لایه بیرونی محدوده طرح می‌شود.

وی همچنین درباره مباحث مطرح‌شده درباره آلودگی هوای پایتخت و مساله ترافیک عنوان کرد: واقعیت این است که باید برای کنترل ترافیک هم افزایی بیشتری داشته باشیم. برخورد با خودروهای دودزا با جدیت از سوی پلیس ادامه دارد. اما توپ را در زمین هم انداختن مشکلی از مردم حل نمی‌کند.

رحیمی ادامه داد: اما متأسفانه با توجه به مسائل و نکاتی که در آخرین جلسه شورای ترافیک شهر تهران مطرح شد، به نظر می‌رسد درباره رسیدگی به وضعیت ترافیک کمتر همدلی و تحرکی وجود دارد و بیشتر بحث‌های تکراری در جلسات مطرح می‌شود. / ایسنا

۱۱ درصد ایرانیان بالای ۲۵ سال، دیابت دارند

علیرضا مهدوی، معاون اجرایی دفتر مدیریت بیماری‌های غیرواگیر و رئیس اداره دیابت وزارت بهداشت در تشریح آمار مبتلایان به دیابت در ایران اعلام کرد: ۱۱ درصد جمعیت بالای ۲۵ سال کشور یعنی بیش از پنج میلیون نفر مبتلا به دیابت و ۱۸ درصد این جمعیت نیز-پره دیابتی (در مرحله قبل از دیابت) هستند که معادل هفت تا هشت میلیون نفر از جمعیت کشور را شامل می‌شود. این در حالی است که جمعیت دیابتی‌های دنیا اکنون ۴۲۵ میلیون نفر است که این رقم تا سال ۲۰۴۵ به ۶۲۹ میلیون نفر می‌رسد. مهدوی با اشاره به علل شیوع دیابتی در جهان عنوان کرد: متأسفانه جمعیت مبتلایان به دیابت به دلیل کم تحرکی و چاقی روزافزون در جوامع، در حال رشد است و می‌توان گفت به همین دلیل، تعداد افراد دارای اختلال قند ناشتا که در شرایط پیش از دیابت هستند نیز رو به افزایش است. میزان قند خون این افراد که از آنها به عنوان پره دیابتی یاد می‌شود، عادی نیست، اما در حد دیابت‌ها نیستند و تعداد زیادی از این افراد به دلیل سبک غلط زندگی در سال‌های آینده به دیابت دچار می‌شوند. / ایانا



اجرای نظام قدیم آموزشی تا مهر ۹۹ تمدید شد

حسین صادقی، معاون آموزشی، برنامه‌ریزی و مقررات دفتر آموزش متوسطه نظری در تشریح جزئیات مصوبه جدید شورای عالی آموزش و پرورش مبنی بر تمدید اجرای نظام قدیم آموزشی (۳۰۱) تا پایان سال تحصیلی جاری، عنوان کرد: ماده واحده تمدید اجرای نظام آموزشی قدیم (۳۰۱)، تا پایان سال تحصیلی ۹۹ - ۹۸ در بیست و سومین جلسه کمیسیون معین شورای عالی آموزش و پرورش تصویب و در ۲۱ آبان، جهت اجرا به ادارات کل آموزش و پرورش سراسر کشور ابلاغ شد. / ایسنا

جام جم ۸ نکته از شرایط نامناسب بیماران «ای بی» گزارش می‌دهد

اثر پروانه‌ای تحریم‌ها

مرگ بیش از ۱۵ کودک مبتلا به بیماری ای بی در چند روز گذشته در لایه‌لای همه اخبار ریز و درشت رسانه‌ها خودنمایی می‌کند. از چند روز پیش که این خبر از سوی مدیرعامل و موسس خانه ای بی منتشر شده است هم حاشیه‌های فراوانی به همراه داشته. آن‌طور که حمیدرضاهاشمی گلپایگانی اعلام کرده ۱۵ کودک مبتلا به این بیماری از سال ۹۷ که تحریم‌ها افزایش پیدا کرده است، فوت شده‌اند. ماجرا از این قرار است که به دلیل آمار کم بیماران ای بی در جهان امکان تولید پانسمن ویژه این بیماری برای اغلب کشورهای جهان ممکن نیست و بنابراین تنها یک شرکت سوئدی میپلکس این پانسمن را تولید می‌کند. حالا هم آن‌طور که مدیرعامل و موسس خانه ای بی می‌گوید، این شرکت سوئدی به دلیل افزایش تحریم‌ها سهمیه پانسمن ایران را ندادده و باعث شده است ۱۵ کودک ایرانی مبتلا به این بیماری جان خود را از دست بدهند.



میثم اسماعیلی

جامعه

بیماری ای بی چیست؟

نام علمی اش «اپیدرمولیزنولوسا» است و با نام اختصاری «EB» شناخته می‌شود. در دنیا به کودکان مبتلا به بیماری «ای بی» کودکان پروانه‌ای می‌گویند، چون پوست این بیماران همانند بال‌های لطیف و تازک پروانه به‌شدت شکننده است و با اندکی تماس دچار تاول‌های آبکی با خونی شده و با پیشروی زخم، به‌تدریج بافت پوست از بین می‌رود. «ای بی» یک بیماری ارثی در بافت‌های پوستی است که در پوست و غشای مخاطی ایجاد تاول می‌کند. یک بیماری خاص و دردناک که ناشی از یک جهش ژنتیکی است و از بدو تولد تا پایان عمر همراه بیمار است و هیچ درمانی هم برایش وجود ندارد مگر آن‌که بتوان تنها با شیوه‌هایی اغلب پرهزینه از دردناکی و دشواری آن کاست. در بیماری پروانه‌ای، پوست به‌شدت حساس و شکننده می‌شود به طوری که کوچک‌ترین خراش یا آسیبی موجب تاول‌های عذاب‌آور و عفونت‌های بسیاری برای بیمار می‌شود. این بیماری در دو دسته بروز دارد. دسته اول، افراد به صورت مادرزادی به این بیماری مبتلا می‌شوند و دسته دیگر در بدو تولد دچار این بیماری می‌شوند. نوع اکتسابی این بیماری در بزرگسالی بروز می‌کند و بیشتر در بیماری‌های خود ایمنی دیده می‌شود. یکی از مهم‌ترین علت‌های بیماری پروانه‌ای، ازدواج‌های فامیلی است، چرا که بسیاری از کودکان پروانه‌ای از پدر و مادری متولد شده‌اند که ازدواج فامیلی داشته‌اند. به همین دلیل پزشکان توصیه می‌کنند کسانی که ازدواج فامیلی انجام می‌دهند حتما بعد از آزمایش‌های ژنتیکی اقدام به بارداری کنند. هر چند این مورد در کودکانی که حاصل ازدواج فامیلی نبوده‌اند هم دیده شده است.

تعداد بیماران ای بی در ایران

آمار بیماران ای بی در جهان آن قدر کم است که حتی پانسمن مخصوص این بیماری در همه کشورها تولید نمی‌شود و تنها کشور سوئد آن را تولید می‌کند. کم بودن تعداد بیماران همچنین باعث شده کشورهای دیگر سهمیه مشخصی برای این پانسمن‌ها داشته باشند. احتمال شیوع این بیماری هم آن‌طور که در برخی از منابع پزشکی آمده است یک در ۵۰ هزار است. آمار دقیقی از تعداد بیماران مبتلا به ای بی در ایران وجود ندارد. اما حدس و گمانه‌ها حکایت از وجود حدود هزار بیمار پروانه‌ای در ایران دارد. حمیدرضاهاشمی گلپایگانی هم در این رابطه گفته است، پیش‌بینی می‌شود حدود ۸۰۰ تا هزار بیمار «ای بی» در کشور وجود داشته باشد که تنها ۴۰ نفر آنها شناسایی شدند. اما دلیل این که برخی از مبتلایان اعلام وجود نمی‌کنند به فقر فرهنگی و بی‌اطلاعی آنها بازمی‌گردد، ضمن این‌که در کشور حدود ۴۷ خانواده که دارای دو بیمار ای بی و ۱۷ خانواده دارای سه بیمار ای بی وجود دارد.

اما حالا با رسانه‌ای شدن فوت ۱۵ کودک مبتلا به این بیماری و فراگیری این خبر شاید موقعیت مناسبی برای آگاه‌سازی جامعه از این بیماری هم شکل بگیرد تا حداقل بتوان آمار درستی از تعداد مبتلایان به این بیماری در ایران به دست آورد.

تامین داروهای بیماران

هر چند درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد اما ابزارهای درمانی برای کاهش درد این بیماران همچنان هست. اصلی‌ترین کالای دارویی مورد نیاز این گروه از بیماران هم یک پانسمن مخصوص است. همان پانسمن مورد اشاره مدیرعامل خانه ای بی در ایران که با افزایش تحریم‌ها به دست این بیماران نرسیده و آن‌طور که او گفته موجب مرگ ۱۵ کودک بیمار شده است. روایت‌هاشمی گلپایگانی از نحوه تامین داروهای مورد نیاز این بیماران به ویژه همان پانسمن میپلکس به این گونه است که از قرار از سال ۹۵ این پانسمن توسط وزارت بهداشت برای کودکان ای بی تهیه می‌شد، ولی بعد از بازگشت دوباره تحریم‌ها در اردیبهشت ۹۷، ایران با عدم واردات پانسمن میپلکس روبه‌ا می‌شود. رایی‌های صورت گرفته از سوی خانه ای بی ایران هم نتیجه نداده و باعث شده این نهاد غیر دولتی خودش بدون واسطه اقدام به رایزی برای دریافت این پانسمن کند. روایت ابوالفتح صانعی نایب رئیس کمیسیون اقتصاد سلامت اتاق بازرگانی تهران هم شاید بخشی از این ماجرا را روشن کند. به گفته او در ماه‌های گذشته، شرکت ایرانی طرف قرارداد با میپلکس سوئد، بنا به دلایلی که احتمالا دشوار شدن فعالیت در این حوزه و تامین ارز لازم برای واردات دارو نیز جزئی از آن بوده، فعالیت خود را متوقف کرده و دیگر این شرکت سوئدی در ایران نماینده رسمی نداشته است. با توجه به پروتکل‌هایی که در سطح بین‌المللی در صادرات و واردات دارو وجود دارد، با توجه به اهمیت تایید سلامت و کیفیت دارو، شرکت‌ها معمولاً صادرات خود را به یک شرکت خاص که پیش از این از کیفیت عملکردش مطمئن شده‌اند، صادر می‌کنند و وقتی شرکت ایرانی کنار رفته، تعیین یک جانشین برای آن نیاز به زمان خواهد داشت.



۶۰ درصد پزشکان از مالیات فرار می‌کنند

محمد مسیحی، معاون سازمان امور مالیاتی از فرار مالیاتی حدود ۶۰ درصد پزشکان کشور خبر داد و گفت: در این زمینه، هم مجلس و هم دولت برای فرا خواندن پزشکان به سامانه مالیاتی پیگیر بوده‌اند، اما تاکنون فقط ۴۰ درصد پزشکان ثبت نام کرده‌اند. وی افزود: ۴۰ درصد معافیت مالیاتی، عددی معادل ۵۰ هزار میلیارد تومان را به اقتصاد کشور تحمیل می‌کند. / تسنیم

واکنش وزارت بهداشت

اولین واکنش وزارت بهداشت نسبت به ماجرای مرگ ۱۵ کودک مبتلا به ای بی انتشار آماری است که حرف‌های مدیرعامل خانه ای بی ایران را در حد یک ادعا تنزل می‌دهد. با این‌که آمار فوت ۱۵ کودک مبتلا به ای بی قابل توجه است اما گزارشی که حسین صفوی مدیرکل تجهیزات پزشکی وزارت بهداشت درباره میزان واردات پانسمن میپلکس می‌دهد بیانگر آن است که بعد از ۴ نوامبر ۲۰۱۸ و با شدت گرفتن تحریم‌ها نزدیک به ۱۸ هزار قطعه پانسمن میپلکس متناسب با مصرف مبتلایان به بیماری ای بی در سال ۹۸ وارد شده و خدمات همچون گذشته و رایگان ادامه دارد. این رقم نزدیک به ۵۰ درصد رقم واردات پانسمن میپلکس در سال‌های ۹۵ و ۹۶ بوده است. این آمار در حالی اعلام می‌شود که حمیدرضاهاشمی گلپایگانی، مدیرعامل خانه ای بی آخرین زمان توزیع پانسمن میپلکس را اردیبهشت ۹۷ می‌خواند که البته این اظهارنظر واکنش مسئولان وزارت بهداشت را در پی داشته است چرا که به گفته مهدی شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت، آخرین باری که این پانسمن توزیع شده مربوط به مردادماه سال ۹۸ بوده است. به گفته وی باید زوایای مختلف تحویل و توزیع پانسمن‌ها بررسی شده تا ایراد کار مشخص شود. از طرفی او تأکید دارد که آمریکا به شکل ناجوانمردانه‌ای دارو و تجهیزات بیماران را تحریم کرده و شرکت سوئدی نیز بعد از آن رسماً اعلام کرد پانسمن میپلکس در اختیار بیماران ایرانی قرار نمی‌دهد، با این حال وزارت بهداشت از مسیرهای گوناگون این نوع پانسمن را تأمین کرد.

خانواده‌های مبتلا چه می‌گویند؟

درباره مرگ ۱۵ کودک مبتلا به بیماری ای بی از سال گذشته تا به حالا حرف‌های بسیاری گفته شده است. از یک سو مدیرعامل خانه ای بی اعلام کرده است نرسیدن پانسمن‌ها به دلیل تحریم‌های ظالمانه موجبات مرگ این کودکان را فراهم کرده و از سوی دیگر وزارت بهداشت آن را در حد یک ادعا دانسته است. اما مرتضی آریافر، پدر یکی از کودکان مبتلا به ای بی است که چندی پیش فوت کرده است. او به ایلنا می‌گوید: «پیشتر، حتی با وجود هزینه بالای پانسمن‌ها، می‌توانستم آنها را تهیه کنم. پس از افزایش نرخ دلار و تحریم‌ها، دیگر نتوانستم پانسمن‌ها را دریافت کنم. حتی با کمک خانه ای بی در سال آخر هم تهیه پانسمن‌ها ممکن نبود، چراکه آنها هم امکان تهیه پانسمن‌ها را نداشتند. از سال ۹۷ دسترسی ما به پانسمن محدود شد.

اگرچه فرزند من بیماری پیشرفته‌ای داشت، ولی می‌توانم بگویم که نبود این پانسمن‌ها مرگ او را جلو انداخت. «الف.ع» هم بیمار ای بی ساکن همان است که برادر و دوخواهرش نیز به این بیماری مبتلا هستند، او هم درباره وضعیت‌شان می‌گوید: «باند جایگزین میپلکس هست، ولی به زخم ما می‌چسبد و خیلی اذیت می‌کند.

این باند‌ها به جای ترمیم زخم، عفونت را تشدید می‌کنند. با برداشتن پانسمن پوست بدن ما کنده می‌شود و خیلی عوارض بیشتری نسبت به میپلکس‌ها دارد.» او می‌گوید «ما چهار نفر بیمار ای بی در یک خانواده هستیم.

میپلکس‌ها گاهی دو بسته و آن هم دو ماه یک بار به دست ما می‌رسد. مجبور هستیم آنها را قیچی کنیم و کم‌کم استفاده کنیم و دعا کنیم که دوباره دو بسته دیگر به دست ما برسد.»

هزینه بیماری ای بی

از آنجا که خانه ای بی ایران یک نهاد غیردولتی است، بنابراین بدیهی است که ردیف بودجه‌ای برای هزینه درمان مبتلایان به این بیماری را نداشته باشد. از سوی دیگر مشاور معاون درمان در امور بیماری‌های وزارت بهداشت در سال گذشته اعلام کرده بود برنامه حمایت از بیماران ای بی از به‌همن ۱۳۹۵ آغاز و منابع مالی و ردیف اعتباری لازم برای پوشش و حمایت از خدمات درمانی مورد نیاز این بیماران دیده شد. آن‌طور که جمشید کرمانچی به ایسنا گفته، ردیف اعتباری که برای ارائه خدمات درمانی به این بیماران تعریف شده با اعتباری بالغ بر دو تا سه میلیارد تومان در سال است. این‌طور که او اعلام کرده بود، سعی شده پرداختی از جیب بیمار تا جای ممکن به صفر نزدیک شود، اما آن‌طور که مدیرعامل خانه ای بی می‌گوید، هزینه‌های درمان این بیماری آن قدر بالااست که از عهده این خانواده‌ها بر نمی‌آید. شاید در وهله نخست، شمار بیماران ای بی در کشور کم به نظر رسد، اما هزینه این بیماران بسیار زیاد و تامین هزینه‌های آن از عهده خانواده‌ها خارج است. یک فرد مبتلا به بیماران ای بی در ماه حداقل سه میلیون تومان هزینه دارد.

سدی به نام تحریم

بیماران ای بی و خانواده‌هایشان این روزها علاوه بر غم بیماری، باید دغدغه تحریم‌ها را نیز داشته باشند، زیرا تحریم‌های آمریکا سبب شده این افراد به پانسمن ویژه ای که از درد آنها کم می‌کند نیز دسترسی نداشته باشند.

محمد حسین قربانی، نایب رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس دراین باره می‌گوید: تهیه مواد اولیه دارویی و واردات داروهای بیماران خاص به ویژه پانسمن کودکان ای بی به دلیل تحریم‌های آمریکا با مشکلات بسیاری همراه است.

او ادامه می‌دهد: برخلاف شعارها و وجود قوانین و پروتکل‌های بین‌المللی که هیچ کشوری حتی در زمان جنگ نباید از حوزه دارو و تجهیزات پزشکی تحریم باشد، امروز در تهیه مواد اولیه و وارد کردن داروهای بیماران خاص، بسیاری از کارخانه‌های داروسازی با مشکلات بسیاری مواجه‌اند.