دستچین

■ **بدهی ۸هزار میلیاردی تأمین اجتماعی به بیمارستان‌ها**

سعید کریمی، معاون درمان وزارت بهداشت به ایسنا گفت: از نظر بودجه‌ای به‌شدت در مضیقه هستیم. متأسفانه تأمین اجتماعی تا امروز حدود ۸هزار میلیارد تومان بدهی به بیمارستان‌ها دارد یعنی حدود هفت تا هشت ماه است پول بیمارستان‌ها را پرداخت نکرده است.

■ **سازماندهی کودکان کار را تأیید می‌کنیم**

سردار حسین رحیمی، رئیس پلیس تهران به تسنیم گفت: اینکه بسیاری از کودکان کار سازماندهی می‌شوند را تأیید می‌کنیم. البته این سازماندهی مربوط به همه نیست اما بیشتر آن‌ها سازماندهی می‌شوند؛ یعنی یک نفر کودکان را صبح به معابر و چهارراه‌ها می‌آورد و ظهر یا غروب آن‌ها را دوباره جمع‌آوری می‌کند.

■ **۴۰۰ پروژه بزرگ بدون پیوست محیط زیست**

حجت الاسلام نصرالله پژمان‌فر، نایب رئیس کمیسیون اصل ۹۰ در گفت‌وگو با ایسنا اظهار کرد: براساس بررسی‌های صورت گرفته دست‌کم ۴۰۰ پروژه بزرگ در کشور در وزارتخانه‌های راه و نیرو وجود دارد که متأسفانه پیوست محیط زیست ندارند و پروژه‌ها جلو می‌روند. قطعاً با دستگاه‌هایی که کوتاهی کرده‌اند باید برخورد شود.

■ **۷۰۰میلیون یورو کجا رفت؟**

فرامرز اختراعی، رئیس هیئت مدیره سندیکای تولیدکنندگان مواد دارویی به برنا گفت: سازمان غذا و دارو سال گذشته ۷۰۰ میلیون یورو گرفت اما اصلاً نفهمیدیم کجا رفت و پشت درهای بسته ماند. وی با بیان اینکه خرج هزینه تخصیص داده شده باید شفاف شود، گفت: اولویت باید با تولید داخلی باشد.

حمیدرضا ادراکی
مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران

بیماران نادر معمولاً داروهای گرانقیمت وارداتی مصرف می‌کنند که تعدادی از آن‌ها هنوز زیر پوشش هیچ بیمه‌ای نیست. ضمن آنکه تقریباً تمام داروهای وارداتی آن‌ها متأثر از بازار ارز است. از سویی باید بدانیم بیمار نادر، بیمار معمولی نیست و به دلیل پایین بودن توانایی جسمی و نقص شدید ایمنی بدن وی، حتی یک سرماخوردگی ساده هم مدت‌ها او را درگیر می‌کند، به همین دلیل این بیماران باید زیر پوشش بیمه تکمیلی از سوی دولت باشند. نخستین راه‌حل حمایت از این بیماران پوشش کامل داروها و درمان آن‌ها از سوی بیمه است که خوشبختانه سازمان بیمه خدمات درمانی سلامت پذیرفته است با کمک وزارت رفاه این بیماران را زیر پوشش بیمه تکمیلی قرار دهد.

قدس از مشکلات فراوان بیمارانی گزارش می‌دهد که کمتر دیده می‌شوند

درد «نادر» بودن!

گزیده

هزینه‌های هنگفت چند صدمیلیونی در این شرایط نابسامان اقتصادی روال زندگیمان را مختل کرده و تلخ‌تر از آن، اینکه به دلیل بضاعت اندک مالی، امکان درمان هر دو کودک به‌طور همزمان برای ما وجود ندارد.

اعظم طیرانی| نادر بودن بیماری‌های نادر گاهی موجب ندیدن و یا کمتر دیدن مبتلایان به این بیماری‌ها می‌شود. با وجود ۳۵۵ گونه بیماری نادر در کشور ما؛ تنها یک مجموعه مردم‌نهاد دولتی یعنی بنیاد بیماری‌های نادر ایران متولی رسیدگی به آن‌هاست که آن هم به‌درستی نمی‌تواند به نیازهای بیماران پاسخ دهد.

از سویی این بیماری‌ها ریشه ژنتیکی دارد و درمانی قطعی برای آن‌ها وجود ندارد و به همین دلیل بیماران نادر ناچار به مصرف دارو تا پایان عمر هستند؛ داروهایی که تنها توسط چند شرکت معدود در کشورهای توسعه‌یافته تولید می‌شود و تهیه آن‌ها مستلزم پرداخت هزینه‌های بسیار بالاست.

■ **روال زندگیمان مختل شده است**

خانم کاوی، مادر نگار و ابوالفضل؛ دو کودک مبتلا به بیماری نادر «پیکنودیسوستوز» به ما می‌گوید: این بیماری سیستم اسکلتی بدن را درگیر می‌کند که کوتاهی قد، استخوان‌های شکننده و در معرض شکستن، اختلالات نوک انگشتان، اختلالات فک و دندان و فشار بالای مغز که مشکلات متعددی از جمله نابینایی را به همراه دارد، از علائم آن است.

وی اضافه می‌کند: هزینه‌های هنگفت چند صدمیلیونی در این شرایط نابسامان اقتصادی، روال زندگیمان را مختل کرده و تلخ‌تر از آن، اینکه به دلیل بضاعت اندک مالی امکان درمان هر دو کودک به‌طور همزمان برای ما وجود ندارد و باید اولویت‌بندی کرده و نگار را که شرایط نامساعدتری دارد درمان کنیم.

خانم کاوی که از مراجعه به چند نهاد دولتی و حمایتی نتیجه‌ای نگرفته، ادامه می‌دهد: سه سال پیش بینایی بچه‌ها به دلیل فشار بالای مغز تحت تأثیر قرار گرفته بود و نگار و ابوالفضل در بیمارستان مرکز طبی کودکان تهران تحت عمل جراحی جمجمه قرار گرفتند تا از نابینایی نجات پیدا کنند، در آن زمان بارها به بنیاد بیماری‌های نادر در تهران مراجعه کردم، اما یک مورد ام‌آرآی -که برای ارزیابی‌های پیش از عمل به انجام آن نیاز بود که همان یک مورد هم در مورد ابوالفضل انجام شد و در مورد نگار از انجام آن امتناع کردند - تنها اقدامی بوده که توسط بنیاد برای این کودکان انجام شد. در این شرایط دشوار تنها کسی که به ما کمک کرده یکی از خیران است.

وی اضافه می‌کند: شرایط بیماری بچه‌ها به‌گونه‌ای است که روند درمان در بیمارستان خصوصی میسر است و پزشکان بیمارستان دولتی باوجود تلاش و پیگیری‌های متعدد در تشخیص بیماری چندان موفق نبوده‌اند. بچه‌ها زیر پوشش بیمه سلامت هستند اما بیمارستان‌های خصوصی بیمه سلامت را قبول نمی‌کنند و با توجه به هزینه‌های سنگین این بیمارستان‌ها، مشکلات ما چند برابر شده است.

■ **پول نداریم، باید از بین برویم؟!**

این بانوی دارابی می‌گوید: حتی مدارس دولتی از نام‌نویسی نگار خودداری می‌کنند و با وجود اینکه نگار جزو دانش‌آموزان تیزهوش شهرستان داراب است می‌گویند نمی‌توانند مسئولیت او را قبول کنند. ابوالفضل هم سال آینده باید به کلاس اول برود اما هنوز در هیچ پیش دبستانی دولتی ثبت‌نام نشده است.

هزینه داروهای نگار و ابوالفضل بسیار زیاد است و علاوه بر داروهای معمول که مصرف می‌کنند باید هر ۱۵ روز دو آمپول رشد به قیمت یک میلیون و ۵۰۰ هزارتومان تزریق کنیم که متأسفانه یک سال است نتوانسته‌ایم آن‌ها را تهیه کنیم. علاوه بر این، هر ۶ ماه یک‌بار شماره چشم بچه‌ها تغییر می‌کند و باید شیشه عینک آن‌ها عوض شود، اما متأسفانه امکان انجام این کار را هم نداریم.

ما برای سرماخوردگی ساده هم نمی‌توانیم نگار و ابوالفضل را نزد پزشکان اطفال دولتی ببریم و باید به بخش خصوصی مراجعه کنیم. نگار دو هفته است علائم سرماخوردگی دارد و حتی نمی‌دانیم سرماخوردگی است یا امیکرون چون شرایط اقتصادی‌اش را نداریم.

خانم کاوی می‌گوید: نگار بچه خستگی‌ناپذیر و باهوشی است و شرایط را درک می‌کند، گاهی می‌پرسد: چرا ما درمان نمی‌شویم؟ به او می‌گویم چون دیگر پول نداریم. می‌پرسد: یعنی به خاطر اینکه پول نداریم باید از بین برویم!؟

خانم «کوچکی» مادر مازیار و فرشته، دو بیمار نادر مبتلا به بیماری «کمبود سمی آلدیید دهیدروژناز» هم با گلایه از سازمان‌ها و نهادهای دولتی و حتی بنیاد بیماری‌های نادر به ما می‌گوید: به طور میانگین هزینه آزمایش‌ها و داروهای ضد تشنج هر یک از بچه‌ها ماهانه ۸میلیون تومان می‌شود. متأسفانه علاوه بر فرشته و مازیار خودم هم مبتلا به تیروئید بدخیم هستم که اکنون به ریه‌ام سرایت کرده و هزینه‌های درمانی خودم هم بسیار بالاست؛ یک فرزند دیگر هم دارم که خدا را شکر سالم است اما با درآمد کارگری همسرم از عهده این هزینه‌ها برنمی‌آییم. یک سال است که یکی از خیران ماهانه یک میلیون تومان بابت هزینه درمان فرشته و مازیار به ما کمک می‌کند.

■ **بنیاد بیماری‌های نادر برای بیماران چه می‌کند؟**

بابک خطی؛ متخصص اطفال و فعال اجتماعی در گفت‌وگو با ما اظهار می‌کند: با اینکه وظیفه ذاتی بنیاد بیماری‌های نادر، حمایت از بیماران نادر است اما متأسفانه هیچ اقدامی برای این کودکان انجام نمی‌دهد.

به نظر می‌رسد این بنیاد، محلی است برای استفاده از مزایای مربوط به خیریه بودن. به عنوان نمونه بنیاد بیماری‌های نادر در کنار خود صاحب مجموعه تصویربرداری پزشکی شبانه‌روزی موسوم به پارسیان است و این پرسش مطرح است که آیا این مجموعه تصویربرداری در گرفتن مجوز، تأمین تجهیزات و سایر مسائل مرتبط، تسهیلاتی به خاطر بنیاد نادر دریافت کرده یا اساساً دو هویت مستقل دارند و اگر تسهیلاتی دریافت شده آیا قرار است اقدامات تشخیصی این بیماران رایگان انجام شود و یا از سود درآمد این مجموعه تصویربرداری قسمتی به بنیاد نادر در حمایت از بیماران آن تعلق گیرد؟

■ **بودجه‌ای از دولت دریافت نمی‌کنیم**

اما حمیدرضا ادراکی؛ مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران با تأیید این مطلب که این بنیاد توان حمایت مالی از بیماران را ندارد به ما می‌گوید: این بنیاد یک نهاد مردمی غیردولتی است که بودجه‌ای برای کمک به بیماران از دولت دریافت نمی‌کند و به لحاظ قانونی تعهدی نسبت به آن‌ها ندارد؛ اما علاوه بر ساماندهی و معرفی بیماران نادر و ارائه خدمات تشخیصی و مشاوره‌های درمانی در کلینیک بنیاد، تاکنون سه جلد اطلس بیماری‌های نادر را تدوین و چاپ کرده و رایگان در اختیار دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور قرار داده تا همکاران پزشک در مواجهه با این بیماران به‌موقع آن‌ها را تشخیص دهند و با اقدامات درمانی بهنگام از پیشرفت بیماری و افزایش ناتوانی بیماران پیشگیری کنند.

اما بنیاد نمی‌تواند خدماتی را که در کلینیک این مجموعه در زمینه تشخیص و مشاوره درمانی به بیماران و خانواده‌های آن‌ها می‌دهد به بیماران همه شهرها ارائه دهد مگر اینکه دفتری با عنوان دفتر بیماری‌های نادر در دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور تأسیس شود و با همکاری پزشکان، خدمات حداقل در زمینه تشخیص، شناسایی و غربال‌گری در سطح کشور گسترش یابد. البته همه بیماران و خانواده آن‌ها از هر نقطه‌ای از کشور می‌توانند در هر ساعت از شبانه‌روز از طریق تماس با شماره پنج رقمی ۶۴۰۴۵ پرسش‌های خود را مطرح کنند و نیازی به مراجعه حضوری به بنیاد و تحمل مشکلات سفر به تهران نیست.

روایت مردم

روایت جاری شدن خون امید در رگ‌های یک جوان

کوه بزرگ‌تر است یا سرطان؟

جامعه| زمستان ۸۹ بدترین زمستان زندگی برای محمدرضا براز رقم می‌خورد. جوان ۲۵ ساله آن روزها، ناگهان دچار دردهای شدید عضلانی و استخوانی می‌شود.

پزشک معالج، بیماری‌اش را یکی از کُشنده‌ترین گونه‌های سرطان یعنی لوسمی حاد لنفوئیدی یا ای.ال.ال تشخیص می‌دهد.

خودش می‌گوید: مثل خیلی از خانواده‌های دیگر در خانواده ما هم کسی تصورش را نمی‌کرد این بیماری تنها پسر از خانواده هشت نفره را درگیر کند؛ سرطان خون آن هم از بدترین نوعش.

موضوع دیگر اینکه چند سال پیش از آن، یکی از دوستانم با همین سرطان از دنیا رفته بود. تلویزیون هم آن روزها تنها فیلم‌هایی را نمایش می‌داد که بازیگرانش بر اثر همین نوع سرطان از دنیا می‌رفتند.

محمدرضا تصمیمش را می‌گیرد، دلش را به «دریا» می‌زند و راهی «کوه» می‌شود چون برای او ایستادگی و عظمت کوه قابل باورتر از عظمت سرطان و سختی دوره‌های شیمی درمانی است.

خرداد ۹۶، در یکی از روزهای ماه رمضان، محمدرضا با زبان روزه برای نخستین بار در عمرش کوهنوردی را با صعود به زرین کوه ۴هزار متری شروع می‌کند و روزها، ماه‌ها و سال‌های بعد قله‌های دارآباد، خلنو، سی‌چال، مهرچال سبلان، شاه‌نشین، بازارک و دماوند بلندترین قله ایران را فتح می‌کند.

او به تأثیر امید به زندگی بیش از دارو ایمان دارد و می‌گوید: روزهای ابتدایی این بیماری برای فرد مبتلا و خانواده او سخت است. اما این روزها با خوب و بدش می‌گذرد؛ آن وقت است که آدم تصمیم می‌گیرد با آن کنار بیاید. جنگیدن و شکست دادن سرطان، راهکار مناسبی برای درمانش نیست؛ چون چیزی نیست که بخواهیم با آن بجنگیم؛ این هم نوعی بیماری است که راز درمانش علاوه بر طی کردن دوره‌های شیمی درمانی، در امید و پذیرش آن نهفته است. باید سرطان را پذیرفت و به آن مثل درمان هر بیماری دیگر نگاه کرد.

وقتی از محمدرضا می‌پرسیم آیا فکر اینکه روزی دوباره نشانه‌های این بیماری در وجودت پیدا شود به ذهنت خطور می‌کند، می‌گوید: شاید خیلی‌ها در ابتدای ابتلا، در طول درمان و حتی در روزهای پایانی آن به بازگشت و عود بیماری فکر می‌کنند؛ اما من دیگر به بازگشت بیماری فکر نمی‌کنم؛ چون در غیر این‌صورت زندگی‌ام تعطیل می‌شود. من این بیماری را تمام شده می‌دانم. حتی اگر دوباره با این بیماری مبتلا شوم باز هم با همین روحیه و فرمول و با همین فرمان جلو می‌روم.

امروز ۲۵ فروردین؛ محمدرضا تولد ۳۷ سالگی‌اش را جشن می‌گیرد. او این روزها خیلی بیشتر از ۱۰ سال پیش کار می‌کند. می‌گوید به بیش از ۹۰۰ بیمار سرطانی در سراسر ایران مشاوره می‌دهد. هر ماه به همراه دوستانش به دو استان سفر می‌کند و در کنار گفتار درمانی و صحبت از عوارض داروها خیران خوبی را هم پیدا کرده‌اند.

«۷۰ تا ۸۰ درصد زندگی خودم را برای دیگران گذاشته‌ام و در کنار کار عمرانی‌ام به بیماران مشاوره حضوری یا مجازی می‌دهم. سعی کرده‌ام مقالات زیادی در مورد تمام سرطان‌ها مطالعه کنم تا مشاوره‌ها و انتقال تجربیاتم تخصصی‌تر باشد، ضمن آنکه در کنار آن از دانش پزشکان مجرب استفاده می‌کنم».

محمدرضا اضافه می‌کند: بیماران هم کوهنوردی می‌کنند و هم دوستانشان را به کوهنوردی تشویق می‌کنند. به حدود ۱۹۰ قله بالای ۴هزار متر صعود کرده‌اند. ما و بیمارانمان بنر «سرطان پایان زندگی نیست» را به تمام استان‌های ایران برده‌ایم و ان‌شاءالله قرار است با حضور در خارج از مرزها قله‌های بالای ۶هزار متر را هم فتح کنیم.

نظامی و انتظامی

فروش کپسول نخود به عنوان داروی ترک اعتیاد!

سرکلانتر دهم پلیس پیشگیری تهران بزرگ از دستگیری دو نفر که اقدام به تولید کپسول‌های جعلی لاغری، ترک اعتیاد و... نموده و آن را در چند عطاری توزیع کرده بودند، خبر داد.

سرهنگ رسول بهرامی به ایسنا گفت: مأموران با حضور در این چهار باب عطاری متوجه شدند همگی آنان داروهای تقلبی را از یک کارگاه خانگی دریافت می‌کنند.

بهرامی اظهار کرد: این افراد در اعترافات خود اقرار کردند با تهیه پوکه خالی کپسول‌های دارویی اقدام به پرکردن آن با آرد نخود و... کرده و آن را با عناوین کپسول لاغری، کپسول ترک اعتیاد، کپسول افزایش قوای جنسی، کپسول افزایش وزن و... و با قیمت‌های بالا به عطاری‌ها داده‌اند تا به فروش برسانند.

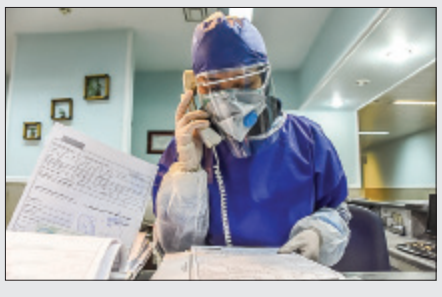
بهداشت و درمان

تعرفه‌گذاری خدمات پرستاری امسال اجرایی می‌شود

بهروز رحیمی، معاون توسعه مدیریت و منابع وزارت بهداشت در پاسخ به این پرسش که «اجرای قانون تعرفه‌گذاری خدمات پرستاری به کجا رسید؟» به فارس گفت: در خصوص تعرفه‌گذاری خدمات پرستاری الحمدلله اعتبار تخصیص داده شده و با همکاری سازمان‌های بیمه‌گر مثل تأمین اجتماعی و بیمه سلامت امسال این مهم را اجرا خواهیم کرد.

وی همچنین تصریح کرد: دو سال تأکید رهبری معظم انقلاب بر اجرای تعرفه‌گذاری بود و امسال با مذاکرات صورت گرفته با مجلس ۵هزار میلیارد تومان منبع برای آن پیش‌بینی شده تا اجرا شود.

رحیمی متذکر شد: تبدیل وضعیت نیروها نیز یکی از اصلی‌ترین کارها در وزارت بهداشت است که دنبال عملی شدن آن هستیم.



حقوقی

دیه سربازان مقتول و مجروح در محل خدمت بر عهده کیست؟

علی فرهادی، معاون حقوقی و امور مجلس وزیر دادگستری به ایرنا گفت: سربازانی که در محل خدمت دچار حادثه یا کشته می‌شوند براساس قانون، مشمول دریافت دیه از بیت‌المال هستند و وزارت دادگستری در سال ۱۴۰۰ مبلغ ۱۴میلیارد تومان به مشمولان این قانون پرداخت کرده است.

وی در ادامه خاطرنشان کرد: دو سال است که براساس قانون، پرداخت دیه مستحقان دریافت دیه شامل مقتولان و مجروحان ناشی از عبور غیرمجاز از مرز که توسط یگان‌های ارتش، سپاه و مرزبانی مورد اصابت گلوله قرار گرفته‌اند و همچنین سربازانی که در محیط پادگان در اثر حوادث مختلف کشته یا مجروح می‌شوند با معرفی ارتش، نیروی انتظامی و سپاه پاسداران به وزارت دادگستری محول شده است.

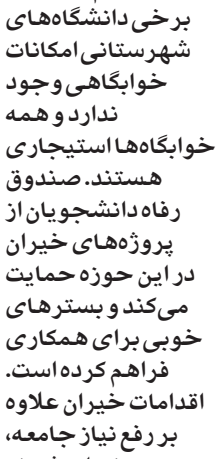
واکنش

کمبود اسپری تنفسی نداریم

مدیرکل امور دارو و مواد تحت کنترل سازمان غذا و دارو وزارت بهداشت اعلام کرد: شایعه کمبود داروهای بیماران تنفسی کذب است و کمبود اسپری تنفسی نداریم.

به گزارش وب‌دا، حمیدرضا اینانلو در واکنش به طرح شایعاتی در رسانه‌های معاند در خصوص کمبود داروهای بیماران تنفسی از جمله اسپری‌های تنفسی، گفت: تمام داروهای موردنیاز بیماران تنفسی از جمله اسپری‌های تنفسی به لحاظ موجودی وضعیت بسیار مناسبی دارند و هیچ کمبودی در این زمینه در کشور وجود ندارد.

این مدیر وزارت بهداشت تأکید کرد: مردم و بیماران اخبار دارویی را از رسانه‌های معتبر داخلی و وزارت بهداشت دنبال کنند.



با کمبود خوابگاه روبه‌رو هستیم

به گزارش ایسنا محمدعلی زلفی گل وزیر علوم با اشاره به اینکه هنوز هم در کشور با کمبود خوابگاه مواجه هستیم، گفت: در برخی دانشگاه‌های شهرستانی امکانات خوابگاهی وجود ندارد و همه خوابگاه‌ها استیجاری هستند. صندوق رفاه دانشجویان از پروژه‌های خیران در این حوزه حمایت می‌کند و بسترهای خوبی برای همکاری فراهم کرده است. اقدامات خیران علاوه بر رفع نیاز جامعه، سنت ارزشمند اسلامی است.

جامعه

قدس