



۲۱۶ هزار کودک بازمانده از تحصیل

معاون آموزش ابتدایی وزارت آموزش و پرورش آخرین آمار از کودکان بازمانده از تحصیل را اعلام کرد. به گزارش ایلنا، «رضوان حکیمزاده» در پاسخ به سوالی درباره آمار دانش آموزان ابتدایی بازمانده از تحصیل، در سال تحصیلی ۱۴۰۳-۱۴۰۲ گفت: «در روز اول شروع به کار در معاونت آموزش ابتدایی، آمارهای اولیه را درخواست کردم و بنابر آماري که من تحویل گرفتم، ما در دوره ابتدایی در سال تحصیلی ۱۴۰۳-۱۴۰۲ حدود ۲۱۶ هزار و ۲۴۳ کودک بازمانده از تحصیل داشته‌ایم که از این تعداد ۳۱ هزار و ۵۱۸ نفر تاکنون به تحصیل بازگشته‌اند.» او ادامه داد: «پژوهش‌های متعدد نشان دهنده‌ی این است که سرمایه‌گذاری در آموزش و پرورش کودکان، مهمترین و مطمئن‌ترین مسیر توسعه و پیشرفت همه‌جانبه‌ی کشور است. در برنامه‌های آتی هدف ما این خواهد بود که ان‌شاءالله، با در نظر گرفتن سه موضوع بسیار مهم عدالت آموزشی، ارتقای کیفیت و ایجاد تعلق به مدرسه و هویت‌بخشی به دانش آموزان، برنامه‌های آموزش ابتدایی را به نحوی تنظیم کنیم که یک محیط آموزشی پویا، بانشاط، سالم و امن برای حضور دانش آموزان در مدارس ایجاد کنیم، جایی که دانش آموزان ما احساس تعلق خاطر کنند و احساس ارزشمندی داشته‌باشند.»

عکس: ایرنا



مرگ سالانه ۴ هزار نفر به دلیل خودکشی

معاون فرهنگی و اجتماعی فراجا معتقد است که خودکشی یکی از فاجعه‌بارترین رفتارهای خاص نوع بشر است. به گزارش ایسنا، سعید منتظرالمهدی در یادداشتی به مناسبت روز جهانی پیشگیری از خودکشی نوشته است: «خودکشی رفتار مهلک و یکی از فاجعه‌بارترین رفتارهای خاص بشر است که در آن، آدمی از سر تعمد در پی ستاندن جان خویش و پایان بخشیدن به زندگی بر می‌آید. حاصل این اقدام تباه کننده در کشور ما، جان باختن سالانه بیش از چهار هزار نفر و آسیب دیدن شدید ۱۰ تا ۲۰ برابر این تعداد است.» منتظرالمهدی در ادامه این یادداشت نوشت: «پیامدهای ناگوار چنین مرگ و آسیمی نتها متوجه قربانیان و خانواده آنان، بلکه معطوف به جامعه نیز می‌شود. آنگاه که خبر مرگ کسی بر اثر عمل خودکشی نشر می‌یابد، روح انبوهی از شهروندان جامعه آزده می‌شود و شمار زیادی از آنان در برابر چنین مرگ فاجعه‌آمیزی در غم و اندوهی جانکاه فرو می‌شوند. از همین روی چاره‌ای باید اندیشید و برای پیشگیری از وقوع آن، تدبیر عالمانه‌ای کرد. ناگفته پیداست که برای پیشگیری از پدیده خودکشی، ناگزیر باید چند و چون و علل وقوع آن را باز شناخت.»



میانگین نمرات دانش آموزان

رئیس مرکز ارزشیابی و تضمین کیفیت نظام آموزش و پرورش روند تصحیح ۶۰ میلیون پاسخ‌برگ در امتحانات نهایی خردادماه امسال را تشریح و به تحلیل نتایج آزمون‌های نهایی پرداخت. به گزارش ایسنا، محسن زارعی با بیان اینکه ۱۸ میلیون و ۵۲۰ هزار و ۲۰۰ نفر داوطلب به تفکیک پایه دهم، یازدهم و دوازدهم در خردادماه ۱۴۰۳ آزمون دادند، گفت: «میانگین نمرات دانش آموزان در رشته علوم انسانی در پایه دهم ۹/۴۴، در پایه یازدهم ۹/۰۷ و در پایه دوازدهم ۹/۱۳ است و میانگین معدل در مجموع سه رشته اصلی پایه دهم ۱۱/۵۹ و پایه یازدهم ۱۰/۶۲ و پایه دوازدهم ۱۰/۹۸ بوده است.»



گزارش سلامت

بررسی‌های هم‌میهن نشان می‌دهد درخواست پناهندگی خانواده بیماران SMA به دلیل کمبود دارو به کشورهای اتریش، آلمان، هلند و انگلستان افزایش چشمگیری دارد

پناهندگی برای درمان

از سال گذشته بیش از ۵۰ بیمار SMA جان‌شان را به دلیل کمبود دارو از دست داده‌اند

کرده‌اند، «مادر می‌گوید که همه پیگیری مهاجرت هستند. مدام به ما پیام می‌دهند که چطور اقدام کنیم. هیراد مشغول گرفتن داروهایش است اما مادر می‌گوید که به دلیل قطع طولانی دارو در ایران، ریه‌هایش درگیر شده و بلعش مشکل پیدا کرده است. حالا دیگر به سختی می‌تواند غذا بخورد: «مطمئنم اگر هیراد ایران بود، حالا او را نداشتیم.» چهار ماه دیگر نوبت مصاحبه مادر است، شاید پدر هم بتواند به آنها بپیوندد. مادر در این مدت بارها تصمیم به بازگشت گرفته اما فکر اینکه دارویی برای پسرش نباشد، او را از بازگشت منصرف کرده: «اینجا فشار زیادی را تحمل می‌کنیم.» او می‌گوید که سیستم درمانی هلند از این داروها به دنبال معجزه نیست، آنها می‌خواهند کیفیت زندگی بیماران بهتر شود اما در ایران وزارت بهداشت انتظار داشت با مصرف این دارو، معجزه‌ای اتفاق بیفتد. نه بیماران را بیمه می‌کرد و نه دارو در اختیارشان قرار می‌داد. کاردرمانی، گفتاردرمانی... همه برعهده خانواده است.

۱۲ هزار یورو برای هر نفر

الهه دوقلوی مبتلا به اس‌ام‌ای دارد؛ امیر و علی ۹ ساله که نارس به دنیا آمده‌اند و اولین نشانه‌ها در ابتلایشان، تاخیر در راه رفتن‌شان بود. بیماری ژنتیکی است اما پدر و مادر نسبت فامیلی با هم ندارند و قبل از ازدواج کسی به آنها نگفته بود بهتر است آزمایش ژنتیک دهند. تمام غربالگری‌ها و سونوگرافی‌ها هم مشکلی نشان نمی‌داد. دو کودک مبتلا به تیپ دو و سه این بیماری هستند و در این ۹ سال هیچ‌وقت دوره دارویی‌شان را کامل نکردند. وزارت بهداشت به آنها سه دوز داروی اسپینرازا داده؛ در حالی که این دارو باید چهار دوز باشد که به فاصله هر دو هفته تزریق شود و بعد هر چهار ماه. برخی از کودکان تا ۵-۶ دوز را هم زنده اما تنها نتیجه‌ای که برای دوقلوها داشته، آسیب‌دیدگی کم‌رسان بوده. داروی اسپینرازا ژن درمانی و به صورت تزریقی است اما شربت رسدپیلام خوراکی است و باید تا آخر عمر استفاده شود؛ ژن درمانی برای کودکان زیر دوسال یا وزن ۱۷ کیلوگرم تزریق می‌شود البته اگر کودک بالای دو سال باشد و ۱۷ کیلوگرم، باز هم می‌تواند از این دارو استفاده کند.

آنها دوسال و نیم پیش، نقشه مهاجرت کشیدند؛ پدر دوقلوها ماشین سنگین داشت، آن را برای تامین هزینه‌های مهاجرت به قیمت سه میلیارد تومان - معادل ۵۰ هزار یورو - فروخت و به یک وکیل یا دلال مهاجرتی داد. مرد اما شاید بود و پول را بالا کشید. آنها قرار بود به آلمان مهاجرت کنند و حالا منتظرند پول‌شان زنده شود: «یک وکیل گرفتیم تا بتوانیم پول‌مان را پس بگیریم. برای صدور ویزای هر نفر ۱۲ هزار یورو می‌گیرند و به صورت توریستی افراد را خارج می‌کنند.» آنها می‌دانند که مهاجرت و پناهندگی در یکی از کشورهای اروپایی از جمله آلمان، هلند، بلژیک یا سوئد، دسترسی به دارو را برایشان آسان می‌کند. آنجا ژن درمانی رایگان است. خانواده‌ها از مهاجرت راضی هستند هر چند غریب‌اند و پناهنده: «اگر بخوایم قانونی اقدام کنیم خیلی برامان گران تمام می‌شود و در نهایت هزینه‌های درمان هم با خودمان است، اما پناهندگی بهترین راه برای رسیدن به داروست.» او

که به طور مرتب داده می‌شود؛ بدون اینکه قرانی از آنها گرفته شود. هیراد ۶ ساله دور از پدر، سخت‌ست، دل‌تنگ است اما چاره‌ای نیست. مادر قبلاً کمپینی برای تامین داروی بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای راه انداخته بود؛ کمپینی که نمونه خارجی هم داشت و از طریق خیران، هزینه خرید داروی این بیماران تامین می‌شد. آنها از طریق این کمپین که حدود یک سال فعالیت کرد، برای خیلی‌ها دارو تامین کردند آن هم در شرایط سخت تحریم‌ها و جابه‌جایی پول. اما از وقتی زمزمه توزیع دارو شنیده شد و رئیس دولت قبلی در آذرماه ۱۴۰۰ وعده تامین دارو داد، دیگر کسی به کمپین پول ندارد. غافل از اینکه ماه‌ها طول کشید تا دارو آن هم نصف‌ونیمه وارد کشور شود: «حدود یکسال از طریق همین کمپین برای هیراد دارو تهیه کردم.»

آنها در سال‌های گذشته و قبل از مهاجرت، بارها تجمع کردند و آخرین بار مقابل مجلس شورای اسلامی بود. ۴ روز تجمع پی‌درپی منجر شد تا به واردات دارو امیدوار شوند. کمپین کم‌کار شد و همه می‌گفتند دارو وارد می‌شود. بعد از آن دیگر نمی‌شد فعالیت کمپین را ادامه داد؛ به آنها تممت جمع کردن پول و خرج آن برای خودشان زدند. پس تعطیلش کردند. حتی واردات دارو از هند هم به دلیل همین وعده‌ها قطع شد. صبرشان تمام شده بود. وقتی از تجمع‌شان از مقابل سازمان غذا و دارو برمی‌گشتند دیگر مطمئن شدند که خبری از دارو نیست. آنها در ایران هزینه‌های بسیار بالایی برای درمان فرزندشان می‌کردند، نمونه آن شربت رسدپیلام است که با دلار ۲۰ هزار تومانی، هر شیشه‌اش ۲۵۰ میلیون تومان می‌خریدند؛ شربتی برای مصرف یک سال.

هیراد هر روز وضعیت وخیم‌تری پیدا می‌کرد. از طریق آشناها مسیر پناهندگی را بلد شدند: «گفتند سریع‌ترین راه برای رسیدن به دارو، پناهندگی است.» آنها که قبل‌تر رفته بودند، از تجربه شیرین‌شان برای دسترسی به دارو فرزندانشان گفتند و راه را برای زهرا و پسرش روشن کردند. پدر اما شرایط مهاجرت نداشت. تنها ماند و مادر و پسر بدون هیچ برنامه‌ای راهی کمپ شدند: «در این دو سال خیلی سختی کشیدیم. تنها خوشحالی ما بابت رسیدن هیراد به داروهایش است.» برای آنها کشور مقصد مهم نبود، مهم این بود که امکانات درمانی خوبی به هیراد داده شود. آنها با پرس و جوهای فراوان شخصی را در هلند پیدا کردند که در مقابل پول، برایشان ویزا می‌گیرد. البته مادر می‌گوید که شرایط آلمان بهتر از هلند است، چون خانواده پناهجو زودتر به خانه می‌رسند اما در هلند باید مدت‌ها در کمپ زندگی کرد. اما از نظر درمانی تفاوتی میان آنها وجود ندارد.

خانواده بیماران اس‌ام‌ای، افراد بسیاری را می‌شناسند که پناهنده شده‌اند، در آلمان، انگلیس، اتریش و هلند و می‌گویند که در کمپ‌ها تنها ایرانی‌ها هستند که برای درمان فرزندان‌شان، پناهندگی گرفته‌اند. حتی کبر خوددارترین کشورهای هم برای درمان، دنبال پناهندگی نیستند: «چند خانواده‌ای را می‌شناسم که از قدیم مهاجرت کرده‌اند. دو خانواده در انگلیس هستند، سه خانواده در هلند. یک خانواده در اتریش ساکن شده‌اند. دو خانواده از خیلی سال پیش که متوجه شدند داروی اسپینرازا تولید شده به آمریکا و کانادا مهاجرت



زهرا جعفرزاده

خبرنگار گروه جامعه

پدر ۹ خردادماه، برای آخرین بار پلک‌های بسته کودک رنگ‌پریده‌اش را نوازش کرد. امیررضای پنج‌سال‌ونیمه‌اش در نبود دارو جان داد؛ داروی بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای.

پدر در میان بسیاری از تجمع‌ها در مقابل وزارت بهداشت، سازمان غذا و دارو و مجلس دیده شده؛ زمانی که پلاکاردی در دست داشته و برای واردات هر چه سریع‌تر دارو، فریاد می‌زده. آن روزها بیش از چندماه از بستری امیررضای پنج‌سال‌ونیمه در بیمارستان می‌گذشت و در نهایت او را در ۱۷ بهمن‌ماه سال قبل به دلیل وخامت حال به بیمارستان بردند و دیگر بیرون نیاوردند. پدر او را با دست‌های خودش به خاک سپرد. فرحان ۷ ساله، نام دیگر امیررضاست، با سرنوشتی تکراری، پدر و مادرش، او را اسفندماه ۱۴۰۰ از دست دادند. بیش از دو سال گذشته و برای پدر، رمقی نمانده تا از روند پیگیری‌ها بگوید. او و پدر امیررضا مصاحبه‌های زیادی با خبرنگاران درباره وضعیت بیماران اس‌ام‌ای داشتند و حالا با گذشت ماه‌ها از آخرین تجمع، آنها هم در گروه خانواده‌های داغدار قرار گرفتند.

بیماری اس‌ام‌ای یا اتروفی عضلانی نخاعی، اختلالی است که بر سلول‌های عصبی که حرکت ارادی عضلاتی را کنترل می‌کنند، تأثیر می‌گذارد. این سلول‌ها در نخاع قرار دارند. در این بیماری از آنجایی که ماهیچه‌ها نمی‌توانند به سیگنال‌های اعصاب پاسخ دهند، در اثر نداشتن فعالیت، اتروفی می‌شوند. (ضعیف و کوچک می‌شوند) دو داروی گران‌قیمت و وارداتی برای این بیماران وجود دارد؛ یکی اسپینرازا که نوعی ژن درمانی و تزریقی است. این دارو گران‌ترین داروی موجود در آمریکاست و یک دوره کامل درمان آن حدود ۷۵۰ هزار دلار هزینه دارد. داروی دیگر رسدپیلام است که اولین داروی خوراکی بیماران اس‌ام‌ای در جهان شناخته می‌شود.

آلمان، اتریش، هلند و انگلستان؛ مقاصد پناهندگی

خانواده بیماران مبتلا به اس‌ام‌ای در حال مهاجرت‌اند. آنها خانه و زندگی‌شان را می‌فروشند، به دلال‌ها و وکلای مهاجرتی می‌دهند و به کشورهای مثل آلمان، اتریش، هلند، انگلستان و چند کشور اروپایی دیگر مهاجرت می‌کنند. البته مهاجرت که نه؛ آنها پناهنده می‌شوند و این آغاز مسیر سخت و پیچیده زندگی آنهاست: «کاش زودتر از ایران خارج شده بودم.»

آذر که بیاید، مهاجرت زهرا دو ساله می‌شود. زهرا و پسرش هیراد، دو سال پیش بیش از یک میلیارد تومان پول دادند و راهی هلند شدند. هنوز در کمپ زندگی می‌کنند و صدای گرفته و محزون زهرا، خستگی‌اش را حکایت می‌کند. تنها داخوشی‌اش داروهای گران‌قیمتی است که به طور مرتب به هیراد داده می‌شود و پولی از آنها گرفته نمی‌شود. تجهیزات توانبخشی، پوشک، غذای مخصوص... است که جلوی در خانه فرستاده می‌شود و خدمات پزشکی است