



احمد دنیامالی، وزیر ورزش و جوانان:

در موضوع خانواده با روش‌های سنتی به جایی نمی‌رسیم

نمایندگان مجلس شورای اسلامی در پنجمین روز از بررسی صلاحیت کابینه پیشنهادی دولت چهاردهم، به بررسی صلاحیت وزیر پیشنهادی ورزش و جوانان پرداختند و در نهایت به احمد دنیامالی رأی اعتماد دادند، مثل همه وزرای دیگری که مسعود پزشکیان، رئیس جمهوری آنها را برای کابینه‌اش به مجلس معرفی کرده بود. ابتدای جلسه، احمد راستین، سخنگوی کمیسیون فرهنگی مجلس از موافقت این کمیسیون با وزیر پیشنهادی ورزش و جوانان خبر داد و در ادامه صدید بدری، نماینده اردبیل در مجلس گفت که باتوجه به سوابق درخشان آقای دنیامالی در بخش‌های مختلف، او فردی توانمند در این وزارتخانه محسوب می‌شود؛ منتها وزارت ورزش و جوانان یکسری مشکلات دارد که باید برای رفع آن اهتمام داشت: «یکی از این موارد، موضوع نزدیکی سرانته‌های ورزشی محروم و کم‌برخوردار به میانگین کشوری است که چنین چیزی در برنامه‌های آقای دنیامالی نیامده است.» در ادامه بررسی صلاحیت وزرای پیشنهادی حمیدرضا عزیزی به‌عنوان مخالف احمد دنیامالی، وزیر پیشنهادی ورزش و جوانان، گفت: «سه‌م ورزش در تولید ناخالص ملی کم است و باید افزایش پیدا کند. علاوه بر آن در برنامه وزیر پیشنهادی، رفع وابستگی بودجه‌های ورزشی به منابع دولتی آمده که این موضوع با وضعیت مناطق محروم تعارض دارد که باید رفع شود.» نماینده اردل و فارسان در مجلس شورای اسلامی گفت: «شاهد افول جایگاه رقابتی ایران در رقابت‌های بزرگ ورزشی هستیم که نمونه آن کاهش حضور ورزشکاران در المپیک است. انتظار می‌رود که وزیر پیشنهادی ورزش و جوانان برنامه‌ای در این مورد داشته باشد.» حمیدرضا گودرزی، نماینده مردم الیگودرز اما به‌عنوان موافق با بیان اینکه «آقای دنیامالی از مدیران وقت‌گذار، کارکشته و پیگیر است»، گفت: «آقای دنیامالی دارای مسال‌ها تجربه و شناخت عمیق از حوزه وزارت ورزش و جوانان است و به‌عنوان یک گزینه مناسب شناخته می‌شود. وزیر پیشنهادی وزارت ورزش و جوانان می‌تواند در حوزه‌های مختلف این وزارتخانه تحول ایجاد کند.» در ادامه جلسه، مهرداد گودرزوندچگینی در جریان بررسی برنامه و صلاحیت احمد دنیامالی وزیر پیشنهادی ورزش و جوانان در سخنانی به‌عنوان موافق با بیان اینکه «امروز فصل مشترک دولت و مجلس در سیاست‌های کلی نظام و برنامه هفتم منویات مقام معظم رهبری است»، گفت: «امانتداری آقای دنیامالی در ۴۵ سال گذشته برای نظام جمهوری اسلامی ایران و ولایت مطلقه ولی فقیه در کشور روشن است و او انسانی شریف، متعهد، متخصص و کارآمد است. باید از آقای دکتر پزشکیان تشکر کنیم که بهره‌ای که هم عمرانی و ورزشی است و هم می‌تواند بسیاری از مشکلات کشور را حل کند، به‌عنوان وزیر پیشنهادی ورزش و جوانان به مجلس معرفی کرده است.» مالک شریعتی، نماینده مردم تهران در مجلس شورای اسلامی هم در جریان جلسه علنی چهارشنبه مجلس در موافقت با وزیر پیشنهادی ورزش و جوانان گفت که الحمدلله دنیامالی امتیاز بالایی دارد. مقبولیت ایشان در جامعه ورزشی بالاست. ایشان نعتها تجربه و سابقه کار در حوزه ورزش کشور داشتند، بلکه خودشان هم ورزشکار و هم اهل ورزش هستند، همچنین اهل تعامل با نهادهای حاکمیتی است و همین که ایشان از مجلس دارند به دولت می‌روند. البته با دعوت رئیس جمهور - نشان‌دهنده این موضوع است: «اما ایشان خودشان داوطلب نبودند. دنیامالی به‌عنوان یک چهره ورزشی و اهل شناخت در حوزه ورزش، در حوزه اشراف خوبی دارند.» احمد دنیامالی، وزیر پیشنهادی ورزش هم بعد از شنیدن سخنان نمایندگان، در دفاع از برنامه‌های خود گفت که باتوجه به فاصله زمانی معرفی به مجلس و موعد حضور در کمیسیون‌ها با بهره‌گیری از جامعه دانشگاهی و اساتید ورزشی و نقش راه ورزش و جوانان تقدیم نمایندگان شد. او خانواده‌محوری را یکی از محورهای اصولی برنامه‌هایش دانست و گفت که نمی‌توان با روش‌های سنتی به دستاوردی برسیم. پذیریم نسل جدید نیازهای متفاوتی دارد که پاسخگویی به آن با شناخت دقیق و طراحی برنامه تحولی با جلب مشارکت جوانان در فرآیند تصمیم‌سازی و با رعایت اصول و قوانین امکان‌پذیر است: «باید وزارت ورزش فرازفروندهای جاری و معمولی را نگاه کند لذا اینکه تصور شود با مصوبه و سند می‌توان مشکل جوانان و نوجوانان را حل کرد، تصور نادرستی است. ازاین‌رو وزارت ورزش و جوانان با پیگیری دقیق ستادهای ساماندهی امور جوانان در سطوح ملی، استانی و شهرستانی می‌توانند در حل مشکلات جوانان به بهترین شکل عمل کنند و باعث افزایش رضایت جوانان شود.»



عکس: ایرنا

گزارشی از وضعیت کودکان مبتلا به بیماری‌های خاص با بحران تامین دارو

بی دفاع در میانه طوفان



سارا سبزی خبرنگار گروه جامعه

رنج نداشتن دارو، مدت هاست به رنج‌های کودکان مبتلا به بیماری‌های خاص و دیردرمان اضافه شده و آنها را بی دفاع تر از قبل کرده است؛ بی دفاع در میانه طوفان. خانواده‌های آنها بارها تجمع کرده‌اند، صدایشان را بالا برده‌اند، با رسانه‌ها مصاحبه کرده‌اند و... و در نهایت با باری سنگین تر به خانه‌هایشان برگشته‌اند؛ اینطور که پیداست طرح‌های مختلف دولت‌ها برای رفع کمبود دارو نتیجه خاصی نداده و مشکل بیماران، به ویژه بیماران خاص هنوز بجاست؛ بیمارانی که کودکان، بخش قابل توجهی از آنها هستند. حالا فعالان حقوق کودکان و انجمن‌های مربوط به بیماری‌های خاص می‌گویند، کمبود دارو بر سلامت این کودکان بیش از پیش اثر گذاشته و آنها را به مرز بحران رسانده است.

می‌داد که داروها موثر بوده و توانسته کیفیت زندگی بچه‌ها را بهبود دهد. اما باتوجه به اینکه وزارت بهداشت قصد نداشت داروی جدید بخرد، تصمیم گرفته شد مابقی داروی واردشده را برای ادامه طرح به یک اولویت دیگر تزریق کنند.

سعید اعظمیان، عضو انجمن اس.ام.ای می‌گوید که تزریق دارو به بیمارانی که هشت‌ماه تحت درمان بودند قطع شد و کار تزریق به بیماران اولویت دوم با داروی موجود شروع شد. با این حال دارو باز هم به تمام افراد مشمول اولویت دوم نرسید و فقط ۱۱۰ نفر از ۲۰۰ نفر توانستند دارو دریافت کنند؛ آن هم حدود پنج‌ماه: «حالا این داروها تمام شده و دارویی دیگر در کشور وجود ندارد. حتی پزشکان تیم علمی هم با این پیشنهاد همراهی نکردند. سازمان غذا و دارو اعلام کرده است که معاونت تحقیقات اثربخشی آن را تایید نکرده، اما این معاونت تکذیب کرد. به‌تازگی این معاونت نامه به سازمان غذا و دارو زده که دقیقاً نظر تیم علمی را منعکس کرده و گفته است که این دارو را باید برای بچه‌ها تامین کنیم. اما در حال حاضر داروی اولویت اول شش‌ماه است که قطع شده و بچه‌ها یک‌به‌یک در حال فوت‌شدن یا وخیم‌شدن شرایطشان هستند. نیمی از اولویت دوم هم که دارو گرفتند، داروی شان قطع شد. اولویت سوم هم تا امروز دارو دریافت نکردند و همچنان بلا تکلیفند.»

اعظمیان از فوت ۲۰ کودک در طول شش‌ماهی که تزریق این دارو قطع شده، می‌گوید: «در این مدت موارد فوت بیمار زیاد داشتیم. در شش‌ماهی که دارو قطع شد، بیش از ۲۰ کودک فوت شدند که بخشی از آنها دارو گرفته بودند و بعضی از آنها هم بیماران جدیدی بودند که به‌تازگی به دنیا آمده بودند و به‌دلیل نبود دارو فوت کردند. کسی پاسخ‌درستی به‌مانی‌مانی ندهد، همه در حال انداختن این توپ در زمین دیگری‌اند. طبق نظر تیم علمی که خودشان مشخص کردند و از بهترین نورولوژیست‌های کشورند، دارو اثربخش بوده. همه می‌دانیم مشکل منابع مالی است، اما وزارت بهداشت به‌جای طرح این موضوع از ابزارهای تخصصی خودش سوءاستفاده می‌کند، اما مدرکی از هیچ پزشک و تیم علمی در تایید آن پیدا نمی‌کنید. در این میان بیماران به‌ویژه کودکان از این شرایط آسیب‌می‌بینند.»

اردبیهشت‌ماه امسال رئیس سازمان غذا و دارو گفته که داروی تولیدی اس.ام.ای در مرحله «ارزیابی کیفی» و سپری کردن مباحث آزمایشگاهی است و یک شرکت دانش‌بنیان در مسیر تولید داروی داخلی بیماران SMA گام برداشته است. اگر نمونه داخلی داروی بیماران SMA تاییدیه‌های لازم را کسب کند، حدود خردادماه وارد مرحله تولید شود.

با ره آهن روی قلب بیماران تالاسمی

۱۸ اردیبهشت‌ماه ۱۴۰۳ است. دادگاه حقوقی بین‌المللی بیماران تالاسمی در تهران برگزار و ابلاغیه حضور در جلسه دادرسی برای خواندگان به آمریکا ارسال شده است. وکیل بیماران تالاسمی

در جایگاه قرار می‌گیرد و آمراهایی از تاثیر تحریم بر بیماران تالاسمی می‌گوید: «امروز با گذشت چندین سال، کمتر از میزان نیاز دارویی دسفرال به دست بیماران رسیده است در صورتی که نیاز سالانه بیماران در کشور ۵ میلیون ویال برآورد شده است. به‌دنبال تحریم ایران، شرکت‌های دارویی خارجی از ایران رفتند و تأمین دارو برای بیماران با مشکلاتی مواجه شده است.»

آمارهای مستدل، گزارش‌های مراکز درمانی و بیمارستان‌ها و فرم‌های ثبت عوارض دارویی که به انجمن تالاسمی ارسال می‌شود، این اطلاعات را کامل می‌کنند؛ بخشی که مربوط به عوارض داروهای آهن‌زدای ایرانی بر بیماران است. مسئولان این انجمن می‌گویند، برخی از برندهای داروهای تالاسمی در کشور کیفیت لازم برای اثربخشی را ندارند و عوارض جانبی زیادی برای بیماران تالاسمی دارند؛ به همین دلیل ترس بیماران از مصرف داروهای تولید داخل باعث شده است که هم از مصرف داروها جلوگیری کنند، هم اینکه در مان را کنار بگذارند. همین روند باعث افزایش شدت عارضه ناشی از افزایش بار آهن در بدن آنها شده است. این مسئله مرگ فراوان بیماران تالاسمی را به‌دنبال داشته است. بیماران زیر ۱۸ سال و زیر ۱۲ سال مبتلا به تالاسمی به‌مراتب بدن آسیب‌پذیرتری دارند، با این حال میزان بار آهن چندسال طول می‌کشد تا در قلب و کبد بیمار رسوب کند و منجر به مرگ شود.

یونس عرب، مدیرعامل انجمن بیماران تالاسمی از آمارهای فوت این بیماران به‌دلیل نرسیدن داروی باکیفیت می‌گوید: «بیش از هزار و ۱۲۰ بیمار تالاسمی بعد از بازگشت تحریم‌ها فوت کرده‌اند. این آمار نشان می‌دهد، بیش از پنج‌درصد جامعه تالاسمی را از دست داده‌ایم که دلیل آن هم فقط مشکلاتی است که در چرخه دارویی و دسترسی نداشتن به دارو در طول سال‌های اخیر رخ داده است.»

آمار فوت بیماران تالاسمی در سال‌های قبل از تحریم دارویی، سالیانه ۲۰ تا ۳۰ مورد بود، اما حالا آنطور که یونس عرب توضیح می‌دهد، به بیش از ۲۵۰ نفر در سال رسیده است؛ آماري وحشتناک که نشان می‌دهد میزان مرگ‌ومیر این بیماران ۱۰ برابر افزایش داشته است: «نوع وارداتی داروهای تزریق و خوراکی تالاسمی دسفرال و نوع داخلی هم اسامی مختلفی دارد. سه‌م داروهای وارداتی کمتر از ۱۰ درصد از نیاز بیماران است و ۲۰ درصد از طریق داخل و ۷۰ درصد نیاز بیماران تالاسمی کشور اصلاً تأمین نمی‌شود. در بحث داروی تزریقی که فاجعه‌بار است،» بخشی از آمار فوت بیماران مبتلا به تالاسمی هم مربوط به کودکان زیر ۱۸ سال است.

کارشکنی یابی توجهی؟

دوشنبه همین هفته انجمن حمایت از حقوق کودکان نشستی درباره حق سلامت برای کودکان با نگاهی ویژه به بیماران دیردرمان و مبتلا به بیماری‌های خاص برگزار کرد و نمایندگان از انجمن‌های هموفیلی، تالاسمی و دیستروفی درباره آخرین وضعیت تأمین داروهای این سه بیماری گفتند.

یکی از سخنرانان این نشست رامک حیدری، مدیرعامل انجمن دیستروفی ایران بود؛ انجمنی که حدود سه‌هزار بیمار از سراسر ایران را در حوزه بیماری‌های نوروسکولار تحت پوشش قرار داده، در طول سال‌های گذشته به‌صورت مستمر واردات داروهای بیماری اس.ام.ای را پیگیری کرده است. حیدری از راه‌های درمان و بهبود کیفیت زندگی بیماران داخل طیف دیستروفی عضلانی می‌گوید. به‌تازگی بخش دیگری از این بیماران یعنی بیماران دوشن، برای واردات نوعی داروی ژن‌درمانی تجمع کرده بودند. او توضیح بیشتری از تأمین نشدن داروی اسپینرازا می‌گوید: دارویی که ۱۰ سال پیش به بازار آمد که شش‌دوازده آن باید در سال اول و سه‌دوازده سال‌های بعد تزریق شود. بعد از آن داروی ریسپیدلام - نوعی شربت خوراکی - تولید شد و در کنار آن داروی ژن‌درمانی این بیماری هم کشف شد. قیمت داروی ژن‌درمانی در آن بازه زمانی حدود دو میلیون و ۱۰۰ هزار دلار بود، اما دو داروی دیگر حدود ۲۰۰ میلیون تومان هزینه داشت و هر دوز از آمپول اسپینرازا حدود ۷۰۰ میلیون تومان بود. اگر این داروها به‌صورت نامنظم مصرف شود، اثربخشی چندان ندارد.

حیدری می‌گوید که در مقالات علمی تأثیرگذاری این داروها بر بهبود کودکان مبتلا به این بیماری، از ۳۰ تا ۶۰ درصد است: «ما برای وارد کردن این دارو نامه‌نگاری‌ها، مراجعات و تجمعات زیادی داشتیم. بعد از دوندگی‌های زیاد توانستیم این دو دارو را در لیست سازمان غذا و دارو وارد کنیم. در نهایت سال ۱۴۰۱ این داروها وارد لیست شد و طبق دستور سیدابراهیم رئیس‌جمهور بعد از تجمع بیماران روبروی مجلس، این داروها وارد شد؛ اما فقط یک‌بار. برای بار دوم که درخواست دادیم، شرکت نوآرتیس که آمپول‌های اسپینرازا را به ما می‌فروخت، به‌دلیل مسائل انسان‌دوستانه ۳۰۰ دوز رایگان به ما از همین آمپول داد. تنها چاره انتقال از راه هلال احمر بود، اما هیچ‌کس از آنها حاضر نبود این داروها را از هلال احمر جهانی تحویل بگیرد. این ۳۰۰ دوز وارد شد، اما در اینبارهای وزارت بهداشت حدود چهار تا پنج ماه ماند و دوزهای تزریقی کودکان قطع شد. بعد از نامه‌نگاری‌های متعدد، توضیح داده شد که هنوز اثربخشی آنها مشخص نشده است. آنها حق عنوان هزینه‌بر اثربخشی را برای این کودکان ندارند؛ چون آنها دارند فوت می‌کنند.»

آنها در این روند با یک پروتکل معیوب روبرو شدند: «در این میان پای تمام پزشکان مغزواعصاب که قرار بود در کمیته علمی موردنظر باشند، قطع شد. بعد از آن نامه‌ای از سوی وزارت بهداشت، مهران به نهاد ریاست جمهوری نوشتند که طبق بررسی‌های انجام‌شده، این داروها فقط دو درصد اثربخشی دارند. این نامه را هم بعد از تجمعات زیاد به ما نشان دادند. چه کسی این بررسی را کرده؛ نامشخص است. برای داروهای ژن‌درمانی بیماری دوشن هم تا امروز سه تجمع برگزار کردیم.»