

هواپیمای طلای تامین اجتماعی

سوسن منصوری

عضو هیئت‌مدیره انجمن
پزشکان عمومی فارس

چهارماه از آخرین پرداخت تامین اجتماعی گذشته است. اگر همان مبلغ را با قیمت امروز طلا مقایسه کنیم، ارزش آن نزدیک به ۴۰ درصد کمتر شده است. معنایش ساده است: همه‌چیز با تورم بالا می‌رود، جز مزد نیروی کار.

در اعتراض‌های پزشکان در برابر تامین اجتماعی، هیچ واکنشی ندیدیم. گویی این سازمان در برابر فشار تورم و نارضایتی، خود را مصون می‌داند.

یاد گفت‌وگوی طنزآلود باب، اسفنجی می‌افتم:

پاتریک: «بیا بیا یک هواپیمای طلا بخریم.»

باب: «هواپیمای طلا که پرواز نمی‌کند.»

پاتریک: «اشکالی ندارد، ما دیگر آن قدر پولداریم که قوانین فیزیک روی ما اثر ندارد.»

مدیران تامین اجتماعی هم چنین وضعی دارند؛ گویی برایشان قوانین اقتصاد، منطق معیشت و حتی اعتراض اجتماعی بی اثر است. آن‌ها در هواپیمای طلای خود نشسته‌اند؛ پروازی در کار نیست اما بی تفاوتی‌شان پررنگ‌تر از هر چیز دیگری است. حقیقت این است که سازمانی که باید پناهگاه میلیون‌ها نفر باشد، امروز بیش از هر چیز به نماد بی‌توجهی تبدیل شده و این خطرناک‌ترین سقوطی است که می‌تواند برای یک نهاد حمایتی رخ دهد.

روز شنبه ۲۹ شهریورماه، جمعی از پزشکان خانواده فارس، در اعتراض به معوقات تامین اجتماعی و دیگر مشکلات پزشکان خانواده فارس در مقابل استانداری تجمع کردند. اما با بی‌مهری و بی‌توجهی مسئولان مواجه شدند و از طرف دیگر، تامین اجتماعی حتی پس از آن نیز پرداختی نداشت.

حدود چهار ماه از آخرین پرداخت بیمه تامین اجتماعی به پزشکان خانواده می‌گذرد. این تأخیر طولانی در پرداخت‌ها، نهنه‌ها فشار مالی را بر دوش این قشر از جامعه افزایش داده است، بلکه نشان‌دهنده بی‌توجهی و نبود پاسخگویی سازمان تامین اجتماعی به نیازهای اساسی این افراد است.

در شرایطی که همه‌چیز با تورم بالا می‌رود، مزد نیروی کار، به‌ویژه در حوزه پزشکی، همچنان ثابت مانده و این موضوع به یک بحران جدی تبدیل شده است.

اگر بخواهیم به این موضوع از منظر اقتصادی نگاه کنیم، مقایسه ارزش پرداختی با قیمت امروز طلا می‌تواند واقعیت تلخی را نمایان کند: ارزش این مبلغ نزدیک به ۴۰ درصد کمتر شده است.

به عبارت دیگر، پزشکان خانواده که باید در خط مقدم ارائه خدمات درمانی و بهداشتی باشند، در شرایطی قرار دارند که توانایی مالی آن‌ها به شدت کاهش یافته و این موضوع می‌تواند کیفیت خدمات ارائه‌شده به بیماران را تحت تأثیر قرار دهد. درواقع این بی‌توجهی به تامین اجتماعی نه تنها بر زندگی شخصی پزشکان تأثیر می‌گذارد، بلکه بر سلامت عمومی جامعه نیز اثرگذار خواهد بود.

پزشکان خانواده به عنوان افرادی که مسئولیت سلامت جامعه را برعهده دارند، در حال حاضر با چالش‌های متعددی روبرو هستند. آن‌ها نه تنها باید به درمان بیماران بپردازند، بلکه در عین حال باید با مشکلات مالی خود هم دست‌وپنجه نرم کنند. این فشار مضاعف می‌تواند منجر به کاهش کیفیت خدمات درمانی شود. وقتی پزشک نتواند نیازهای مالی خود را تامین کند، ممکن است انگیزه کمتری برای ارائه خدمات با کیفیت داشته باشد و این موضوع به نوبه خود روی رضایت بیماران تأثیر منفی خواهد گذاشت.

در اعتراض‌های اخیر پزشکان در برابر سازمان تامین اجتماعی، هیچ واکنشی از سوی مسئولان مشاهده نکردیم. گویی این سازمان، خود را در برابر فشارهای ناشی از تورم و نارضایتی مردم مصون می‌داند. این بی‌تفاوتی و وجود نداشتن پاسخگویی، احساس ناامیدی را در بین پزشکان و دیگر اقشار جامعه افزایش داده است. درواقع این وضعیت به نوعی نشان‌دهنده یک شکاف عمیق بین تصمیم‌گیران و واقعیت‌های زندگی روزمره مردم است.

مدیران تامین اجتماعی باید بدانند که این بی‌توجهی نه تنها روی زندگی پزشکان تأثیر منفی می‌گذارد، بلکه می‌تواند به بروز بحران‌های اجتماعی منجر شود. نبود پاسخگویی به نیازهای اولیه مردم، ممکن است به نارضایتی‌های گسترده‌تری تبدیل شود که نه تنها روی زندگی روزمره افراد تأثیر می‌گذارد، بلکه بر ثبات اجتماعی نیز اثر خواهد گذاشت. درواقع زمانی که مردم احساس کنند صدایشان شنیده نمی‌شود و نیازهایشان نادیده گرفته می‌شود، احتمال بروز بحران‌های اجتماعی افزایش می‌یابد.



گزارش «هم‌میهن» از تجمع خانواده بیماران مبتلا به بیماری «سیستینوزیس» به دلیل افزایش شدید قیمت دارو

مرگ تدریجی بیماران نادر

معاون درمان وزارت بهداشت: برای حل مشکل با مسئولان مربوطه تشکیل جلسه می‌دهیم

هزینه‌ها، داروهایش را تهیه کند، پیوند کلیه‌اش پس می‌زند: «اگر این دارو به ما نرسد، مساوی با مرگ تدریجی است. سال اول کلیه از کار می‌افتد، سال دوم کبد و مغز و دست‌وپا را از بین می‌برد. من تا امروز داروی ایرانی مصرف نکرده‌ام، اما برای کسانی که مصرف کرده‌اند، عوارض زیادی داشته است؛ خونریزی معده، تهوع، استفراغ و ناتوانی در راه رفتن.»

قیمت فعلی داروی سیستاکون و مجموع هزینه‌هایی که او باید برای داروهای خود پرداخت کند در ماه به ۲۵ تا ۳۰ میلیون تومان می‌رسد اما با افزایش قیمت این دارو به ۲۷ میلیون تومان، او باید در طول یک‌ماه نزدیک به ۱۳۵ میلیون تومان هزینه پرداخت کند: «چه کسی می‌تواند این هزینه را پرداخت کند؟ یکی دیگر از مشکلات ما نبود کیت آزمایش است و نمی‌دانیم چقدر دارو باید مصرف کنیم؟ الان پزشکان ما براساس قد و وزن بیماران دارو تجویز می‌کنند، اما روش درست آن، تجویز براساس همین کیت است.» او هر ماه از کنگان برای تهیه همان داروی سیستاکون خارجی باید به شیراز برود؛ چون دارو به سختی در بوشهر توزیع می‌شود و دسترسی به آن گاهی بیش از حد تصور دشوار است.

داروهای راکم کرده‌ام

کمی پایین‌تر از ساختمان بلوار ایوانکی وزارت بهداشت، عسل رستمی ۲۱ ساله، روی صندلی نشسته و از زندگی با بیماری سیستینوزیس می‌گوید که کسی هنوز نام آن را نشنیده است. اولین علامت بیماری او در هفت ماهگی دیده شد و شدت بیماری باعث شد که در ۱۲ سالگی پیوند کلیه انجام دهد. او در تمام این سال‌ها از سیستاکون خارجی استفاده می‌کرد اما کم‌کم هزینه تهیه آن گران‌تر و میزان دوز مصرفی هم بیشتر شد. حالا او باید دارویی که مردادماه امسال بسته‌ای ۲۰۰ هزار تومان می‌خرید و بعد به یک میلیون تومان رسید، با قیمت چهار تا پنج میلیون تومان و در ماه‌های آینده با قیمت ۲۷ میلیون تومان تهیه کند. او می‌گوید، خرید دارو با همان قیمت یک میلیون تومان برای تهیه یک بسته دارو هم برای خانواده‌ها دشوار بود و همین افزایش هم باعث است که او از میزان مصرف روزانه داروهایش کاهش دهد تا دیرتر تمام شود؛ یعنی به جای ۱۲ عدد قرص سیستاکون در روز، شش عدد مصرف کند.

سیستینوزیس ناشی از جهش در ژن CTNS است که پروتئینی مسئول انتقال سیستئین به خارج از لیزوزوم‌ها را کد می‌کند و هنگامی که این پروتئین معیوب باشد، سیستئین نمی‌تواند از لیزوزوم‌ها خارج شود، در نتیجه داخل آن‌ها تجمع می‌یابد و به سلول‌ها آسیب می‌رساند. در نهایت سیستئین به‌مرور در بدن بیماران رسوب می‌کند: در چشم، کلیه، قلب و همه اعضای بدن، رسوب آن در چشم‌ها باعث واکنش شدید به آفتاب و فرار از نور می‌شود و دید آنها را به شدت مختل می‌کند؛ تا جایی که مثل چشمان مسلمان و عسل، آن‌ها پرده آبی کم‌رنگ روی قرنیه‌ها خود را نشان می‌دهد و بینایی چشم‌ها از دست می‌رود.

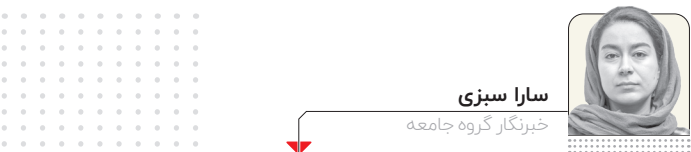
عسل می‌گوید چشمان بیماران مبتلا به این بیماری حتی در سایه هم به خوبی نمی‌بینند و برای حضور در خیابان باید حتماً از عینک آفتابی با عینک‌های استیگمات، دوربین و نزدیک‌بین

به این بیماری بالاتر می‌رود، میزان مصرف داروی سیستاکون هم به همان نسبت افزایش پیدا می‌کند و حالا افزایش قیمت این دارو به ۲۷ میلیون تومان، آنها را به تجمعی روبروی وزارت بهداشت کشانده است. وزارت بهداشت در پاسخ به پیگیری‌های هم‌میهن توضیح داد که قرار است جلسه‌ای با دستگاه‌های مرتبط یعنی سازمان غذا و دارو، بیمه و پزشکان متخصص برای پیگیری این موضوع برگزار کند.

چشم‌هایم را کریستال گرفته است

یک پرده آبی کم‌رنگ روی چشم‌های مسلم ۲۰ ساله را پوشانده؛ اثرات ناشستن کریستال‌های سیستئین روی قرنیه چشم‌هایش که از زمان تولد آن را همراه خودش دارد و حالا قطره‌های چشمی داخلی نمی‌توانند این پرده کم‌رنگ را از روی قرنیه‌های او بردارند. مسلم شب قبل از تجمع، از کنگان بوشهر خودش را به تهران رسانده است تا راهی برای کاهش قیمت داروی سیستاکون پیدا کند. او دانشجوی رشته حسابداری است و روزانه ۱۶ عدد قرص سیستاکون خارجی مصرف می‌کند که مجموع آن در ماه به حدود پنج بسته می‌رسد؛ آخرین قیمتی که این دارو را تهیه کرده، هر بسته چهار میلیون و ۵۰۰ هزار تومان بود. کنار حوض حیاط وزارت بهداشت منتظر نشسته و چشم‌هایش را نشان می‌دهد: «چشم‌هایم را کریستال گرفته است.» می‌گوید با حقوق ۱۵ میلیون تومانی‌اش نمی‌تواند هزینه داروهایش را تامین کند؛ چون غیر از سیستاکون خارجی، باید برای پیوند کلیه هم داروهای تهیه کند و تامین همین هزینه هم برای خانواده‌ها دشوار است: «با این قیمت اصلاً نمی‌توان دارو تهیه کرد. هزینه یک جعبه سیستاکون خارجی از ۲۰۰ هزار تومان به چهار میلیون و ۵۰۰ هزار تومان رسیده است. ما هم حق زندگی داریم، قشر کارگر جامعه هستیم، من با حقوق ۱۵ میلیون تومان چطور می‌توانم هزینه این دارو را تهیه کنم؟ یک‌بار قطره خارجی را با کمک یک خیر با هزینه ۱۰۰ میلیون تهیه کردم، زمین تا آسمان با نمونه ایرانی فرق داشت. نوع ایرانی این دارو مثل آب است و می‌ریزد، اما نوع خارجی مثل ژل بود، دور تا دور قرنیه را می‌گرفت و نمی‌گذاشت کریستال‌ها داخل چشم بروند.» سیستینوزیس از همان ابتدا چشم‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد و با رسوب سیستئین در قرنیه‌ها، بیمار را مجبور می‌کند تا پایان عمر از قطره‌های چشمی استفاده کند تا بینایی‌اش از بین نرود: «اگر قطره چشمی خارجی نرسد ممکن است در طولانی مدت، بینایی‌مان از دست برود. آخرین باری که به دکتر چشم‌پزشک رفتم، توصیه کرد که هر نیم‌ساعت یک‌بار از قطره استفاده کنم چون قطره ایرانی تأثیری ندارد. اگر نمونه خارجی آن وارد شود، با روزی دو بار استفاده، مشکل برطرف می‌شود. اصلاً نمی‌توانیم حتی دره‌ای نور آفتاب را ببینیم و فقط باید از عینک‌های آفتابی یو‌وی ۴۰۰ استفاده کنیم که بتوانیم در آفتاب کمی بینایی داشته باشیم و مدام باید در خانه باشیم. به بیماران‌ی مثل من، کار درست و حسابی نمی‌دهند.»

بیماری با رسوب سیستئین در کلیه، آن را به‌مرور از بین می‌برد و مسلم هم مثل بسیاری از بیماران مبتلا به این بیماری، در سن ۱۲ سالگی پیوند کلیه انجام داده و حالا به‌غیر از سیستاکون، چهار داروی دیگر هم مصرف می‌کند و اگر نتواند به‌دلیل افزایش



سارا سبزی

خبرنگار گروه جامعه

دور تا دور محوطه روبروی وزارت بهداشت در بلوار ایوانکی شهرک غرب، جایی برای نشستن نیست؛ روی پله‌ها دور حوض خالی و روبروی در اصلی، نزدیک به ۱۲۰ نفر منتظر ایستاده‌اند تا نماینده‌ای از وزارت بهداشت بیرون بیاید و به آنها توضیح دهد که چرا قیمت داروی حیاتی آنها به ۲۷ میلیون تومان رسیده است؟ دارویی برای بیماری نادر سیستینوزیس که مردادماه امسال قیمت آن با حساب سهم بیمه ۲۰۰ هزار تومان بود و حالا مسئولان داروخانه‌ها به خانواده‌ها می‌گویند، برای تهیه آن باید ۲۷ میلیون تومان بپردازید و بعد از سفارش به داروخانه، یک‌هفته بعد تحویل بگیرید. خانواده‌ها می‌گویند سهم بیمه در تامین هزینه دارو مدام در حال کاهش است.

سیستینوزیس، نوعی بیماری متابولیکی است که با تجمع غیرطبیعی سیستئین در اعضای مختلف بدن مثل کلیه، چشم، عضله، لوزه المعده و مغز مشخص می‌شود. تجمع سیستئین در سلول‌های بدن موجب اختلال کارکرد اعضای مختلف بدن می‌شود و در صورت دریافت نکردن دارو، به تدریج جان بیمار را در یک روند دردناک می‌گیرد. این بیماری یک اختلال ژنتیکی و شایع‌ترین علت ایجاد سندروم فانکونی در کودکان است.

خانواده‌ها با فراخوان انجمن سیستینوزیس از تبریز، لرستان، دزفول، بوشهر، اصفهان، کرمان، یزد، شیراز، رباط کریم، لرستان، کرج و چند شهر دیگر آمده‌اند تا نماینده حدود ۲۷۰ بیمار مبتلا به این بیماری باشند. درخواست آنها تامین قطره چشمی خارجی، کیت تشخیص و کاهش قیمت داروی خارجی سیستاکون است؛ دارویی که قیمت آن به ۲۷ میلیون تومان رسیده است و سهم بیمه‌ها در تامین دارو به‌صورت مداوم در حال کاهش است. سیستاکون از دسته آنزیم‌هایی است که در متابولیسم آمینواسید سیستئین نقش دارد و برای برطرف کردن سیستینوزیس ناشی از تجمع کریستال‌های سیستئین استفاده می‌شود. مصرف اصلی این دارو در درمان و پیشگیری سیستینوزیس کلیوی است و قطره چشمی آن با نام تجاری سیستارون برای سیستینوزیس استفاده می‌شود.

خانواده‌ها می‌گویند، این دارو از حدود ۲۰ سال پیش وارد می‌شد و در دسترس قرار داشت، اما قیمت آن از مردادماه امسال به یک میلیون و ۲۰۰ هزار تومان و در همراه به چهار میلیون و ۵۰۰ تومان رسید. آنها از داروخانه‌های محل توزیع این دارو مطلع شده‌اند که قیمت این دارو به ۲۷ میلیون تومان رسیده و برای خرید آن باید به داروخانه‌ها سفارش دهند. قطره چشمی ایرانی بیماری سیستینوزیس، تولید شرکت سینادارو است و تجربه مصرف آن توسط بیماران نشان می‌دهد که تأثیری در کاهش کریستال‌های چشمی ندارد و تنها نمونه خارجی آن به نام «سیناداراپ» در عرض دو تا سه ماه می‌تواند ۴۰ تا ۵۰ درصد از کریستال‌های چشم بیماران را برطرف و از نابینایی آنها جلوگیری کند. هر چه سن بیماران مبتلا