کوتاه‌تر از گزارش

پویش دارو زباله نیست کلید خورد

اسفند، ماه خانه‌تکانی است و در خانه‌تکانی شهروندان وسایلی را که به آن نیاز ندارند، دور می‌اندازند. در این بین معمولا داروهای اضافه نیز دور ریخته می‌شود. با توجه به اهمیت نحوه امحای صحیح دارو وزارت بهداشت، کارزاری را به نام «دارو زباله نیست» ایجاد کرده است و تلاش می‌کند در کنار آگاهی‌رسانی درباره نحوه امحای صحیح داروها و تلاش برای جمع‌آوری آنچه امکان امحای آن در منازل وجود ندارد، از ورود این داروها به چرخه طبیعت جلوگیری کند.

به گزارش جام جم، دیروز نوشین محمد حسینی، مدیرکل دفتر نظارت و پایش مصرف فرآورده‌های سلامت‌محور سازمان غذا و دارو دراین باره گفت: امیدواریم بتوانیم جعبه‌هایی را تهیه کرده و در داروخانه‌ها قرار دهیم تا این داروها و مواد جانبی داروها که قابل مصرف نیستند، در آنها ریخته شود.

وی ادامه داد: با توجه به این‌که تقریبا ۲۵ میلیون خانواده ایرانی داریم، تصور کنید اگر هر خانواده فقط ۱۰۰ گرم دارو را که برای طبیعت ممکن است مضر باشد وارد طبیعت کند، چه عدد بزرگی خواهد شد. باید توجه کرد که نحوه برخورد با داروها بسیار مهم است و امیدواریم در طول این پویش بتوانیم این موارد را به مردم آموزش داده و پیش ببریم.

احتمال ایجاد مقاومت میکروبی

محمد حسینی ادامه داد: ما در پویش‌های قبلی هم سعی کردیم که آموزش‌های کامل را به مردم ارائه کنیم که بدانند کدام یک از داروها را می‌توانند در منزل بی‌خطر کنند و کدام یک از داروها خطرناک هستند. از جمله داروهایی که بسیار می‌توانند برای سلامت همه ما خطرناک باشند، آنتی‌بیوتیک‌ها هستند. اگر آنتی‌بیوتیک به صورت منطقی تجویز و مصرف شود، عملا نباید دورریز آنتی‌بیوتیک داشته باشیم. زیرا در این صورت آنتی‌بیوتیک تجویزی به اندازه نیاز بیمار است و اگر بیمار دوره درمانش را کامل کند، نباید آنتی‌بیوتیک اضافه در منزل داشته باشیم.

وی افزود: اما گاهی پیش می‌آید که آنتی‌بیوتیک‌ها به دلایل مختلف اعم از حساسیت دارویی، ناتمام‌گذاشتن درمان و... در خانه اضافه می‌ماند؛ باید توجه کرد که اگر دفع آنتی بیوتیک‌ها نادرست انجام شود و در زباله معمولی ریخته شوند، می‌توانند از طریق آب‌های زیرزمینی دوباره به چرخه زندگی ما برگردند و مقاومت میکروبی در بدن ایجاد کنند.

خطر دفع دارو با زباله‌های معمولی

مدیرکل دفتر نظارت و پایش مصرف فرآورده‌های سلامت‌محور سازمان غذا و دارو گفت: مقاومت میکروبی به این معناست که دوران درمان بیماری‌های عفونی و همین‌طور دوره بستری در بیمارستان بیشتر شده و امکان موفقیت در درمان‌هایی مانند پیوند و شیمی‌درمانی نیز کمتر می‌شود که هر یک از این موارد به تنهایی یک خطر بزرگ محسوب می‌شود.

محمد حسینی افزود: در زمینه داروهایی که برای شیمی‌درمانی استفاده می‌شود نیز همین امر صادق است و اگر در این موارد هم دارویی باقی بماند، این داروها به هیچ عنوان نباید در کنار زباله‌های معمولی دفع شوند. این داروها سرطان‌زا هستند و معمولا از طبیعت حذف نمی‌شوند و اگر دقت کافی در امحای آنها صورت نگیرد، می‌توانند به شدت برای سلامت جامعه پرخطر باشند.

به گفته وی، هورمون‌ها هم از جمله داروهایی هستند که نباید به صورت بی‌رویه مصرف شده یا دور ریخته شوند چراکه هورمون‌ها هم می‌توانند از طریق طبیعت به ما برگشته و مشکلات جدی ایجاد کنند.

محمد حسینی درباره تجویز بیش از حد آزیترومایسین علی‌رغم عدم تاثیر آن در بیماری کووید-۱۹ نیز عنوان کرد: نظارت بر تجویز پزشکان و رعایت پروتکل‌های تجویزی از سوی آنها، برعهده معاونت درمان وزارت بهداشت است.

سفر نوروزی به شرط واکسیناسیون

عباس شیراوژن، سخنگوی ستاد ملی مقابله با کرونا در توییتی نوشت: هموطنان عزیز می‌توانند برای سفرهای نوروزی به شرط واکسیناسیون کامل (مگر به دلیل سپری نشدن فاصله زمانی سه ماه با دوز قبلی) برنامه‌ریزی کنند.

وی تاکید کرد که این تصمیم مشروط به اوج نگرفتن مجدد بیماری است و چنانچه شیوه‌نامه‌های بهداشتی رعایت نشود و بیماری دوباره اوج بگیرد در مورد سفرها تصمیم گرفته خواهد شد. افزون بر این، شیراوژن درباره برگزاری کلاس‌های مقاطع تحصیلی آموزش عالی نوشت: بر اساس آخرین تصمیمات ستاد ملی مقابله با کرونا، همه کلاس‌های مقاطع تحصیلی آموزش عالی که به دلیل بیماری کرونا غیرحضوری برگزار می‌شده باید به صورت حضوری برگزار شود. الزامات جدید مترتب بر رنگ‌بندی شهرها نیز در ستاد ملی مقابله با کرونا تصویب شد که به دلیل جزئیات فراوان پس از ابلاغ، مکتوب اعلام خواهد شد. مجموع واکسن‌های تزریق‌شده در کشور نیز دیروز به ۱۴۱ میلیون و ۶ هزار دوز رسید. /ایرنا

به گفته مدیرعامل خانه‌ای بی در کشورمان تاکنون ۹۵۰ فرد مبتلا به بیماری پروانه‌ای شناسایی شده است و ۹۵ درصد آنها حاصل ازدواج‌های فامیلی هستند

عکس: چاوش هماوندی جام جم

مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران در گفت‌وگو با جام جم از وضعیت این بیماران در کشور می‌گوید

بیماران نادر، گم شده‌اند

نرگس خانعلی‌زاده

جامعه

امسال اولین بار است که هشتمین روز از اسفند در تقویم به نام و حال بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر گره خورده است؛ افرادی که بیماری‌شان آنقدر ناشناخته است که در هیچ گروه و دسته‌ای از انواع بیماری قرار نمی‌گیرد. هزینه‌های چند برابری درمان نسبت به سایر بیماری‌ها، نداشتن بیمه و در دسترس نبودن داروها، تنها بخشی از مشکلاتی است که این بیماران، علاوه بر درد بیماری تحمل می‌کنند؛ بیمارانی که براساس برآوردهای انجام شده هر ماه حدود هشت میلیون تومان باید برای درمان هزینه کنند تا شاید بتوانند حداقل‌های یک زندگی بدون درد را بگذرانند.

اما این تنها یک روی ماجراست. بر اساس برآورد سازمان جهانی بهداشت، تعداد افراد مبتلا به بیماری‌های نادر در کشورمان باید حدود یک میلیون باشد، این در حالی است که در شرایط فعلی، فقط حدود ۷۰۰۰ نفر از این بیماران در کشورمان شناسایی شده‌اند؛ بیمارانی که آنقدر نسبت به وضعیت جسمی‌شان آگاه نیستند و شناختی از نوع بیماری‌شان ندارند که حتی به دنبال درمان بروند. این را حمیدرضا ادراکی، مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر می‌گوید که هم و غم این روزهای‌شان، شناسایی تعداد بیشتری از بیماران نادر کشور است که اصلا نمی‌دانند رنج چه نوعی از بیماری را تحمل می‌کنند.

به نظر شما، بنیاد بیماران نادر عداز ۱۲ سال فعالیت، در چه نقطه‌ای از مسیر رسیدگی به وضعیت این بیماران ایستاده است؟

واقعیت این است که این بنیاد، از همان اولین روزهای تاسیس‌اش مشغول به ثبت‌نام و عضوگیری افرادی است که درگیر بیماری‌های نادر هستند. نهایت تلاش‌مان را کرده‌ایم تا با فعالیت‌های گسترده و اطلاع‌رسانی در رادیو و تلویزیون و رسانه‌های مختلف، این بنیاد را به همه این بیماران و خانواده‌های‌شان معرفی کنیم. خانواده‌هایی که زندگی‌های‌شان به سر و سامانی اساسی نیاز دارد و ما می‌توانیم بخشی از آن را بر عهده بگیریم.

در حال حاضر، چند شخص مبتلا به بیماری‌های نادر شناسایی شده‌اند؟

براساس تعریف جهانی، از هر ۱۰ هزار نفر، بین دو تا پنج نفر، دچار بیماری نادر هستند. آماری که اگر آن را با توجه به جمعیت کشور خودمان در نظر بگیریم، عدد قابل‌توجهی به اندازه ۱۶هزار تا ۴۰ هزار نفر خواهد بود. البته که سازمان جهانی بهداشت بیان کرده است که مختصات دیگری مانند ازدواج فامیلی، موقعیت جغرافیایی و ... باعث شده است که شیوع بیماری نادر بیشتر از پنج نفر در هر ۱۰هزار نفر در کشور باشد.

بیشتر این بیماران دچار چه نقصی هستند؟

با درنظر گرفتن همین مسائل، عمده این بیماران نادر، بیماران ژنتیک هستند که البته با روش‌هایی در دوران پیش از ازدواج و هنگام بارداری، قابل پیشگیری است.

به طور کلی چند نوع بیماری نادر وجود دارد؟

نمی‌شود یک عدد دقیق و قطعی داد ولی تا به امروز، ۳۶۳ نوع بیماری نادر توسط بنیاد بیماری‌های نادر در کشورمان شناسایی شده است.

با توجه به این آمار، همه بیماران نادر کشور، تحت نظر و حمایت بنیاد هستند؟

همان‌طور که گفتم، برآورد سازمان جهانی بهداشت این است که در کشور ما، بیماری نادر روز به روز در حال افزایش است و در حال حاضر نزدیک به یک میلیون نفر فرد مبتلا به بیماری‌های نادر در کشور هستند، ولی به دلایل مختلف ما هنوز به همه این افراد دسترسی نداریم.

> داروی افراد مبتلا به بیماری‌های نادر گران است چراکه بسیاری از آنها در کشور تولید نمی‌شود و وابسته به ارز است. علاوه بر آن نقل و انتقالش به داخل کشور هم هزینه‌هایی دارد که قیمت آن را بالا می‌برد

چند نفر از این بیماران توسط بنیاد شناسایی شده‌اند؟

تا به امروز و با ردیابی‌هایی که به صورت گسترده در سراسر کشور صورت گرفته است، بین شش تا هفت هزار نفر از این بیماران را شناسایی و تحت پوشش خدمات بنیاد قرار داده‌ایم.

چرا آمار بیماران شناسایی‌شده در کشورمان با پیش‌بینی‌های جهانی بسیار متفاوت است؟

طبیعتا تعداد افراد مبتلا به بیماری‌های نادر در کشورمان باید بیشتر از اینها بشود؛ اتفاقی که نیازمند یک همکاری و تعامل همه‌جانبه از طرف رسانه‌ها و مسوولان برای معرفی بنیاد است که این بیماران بتوانند به ما دسترسی پیدا کنند. البته ما هم باید تلاش مضاعفی برای ردیابی آنها انجام دهیم.

هر شخصی تحت عنوان بیمار مبتلا به بیماری نادر به بنیاد مراجعه کند، پذیرفته می‌شود؟

در بنیاد بیماری‌های نادر، کمیسیونی پزشکی متشکل از پزشکانی متخصص که همگی اعضای هیات علمی دانشگاه‌ها هستند، وجود دارد که این متخصصان، نادر بودن بیماری افراد را تایید می‌کنند. پزشکانی که در رشته‌های مختلف از جمله اعصاب، اطفال، ژنتیک، رادیولوژی و... تبحر دارند و هرکدام از دیدگاه خودشان، بیماری فرد را بررسی و نتیجه را به کمیسیون و به بنیاد اعلام می‌کنند. به این شکل افراد تحت حمایت‌های همه‌جانبه بنیاد قرار خواهند گرفت.

عضویت در بنیاد، چه ارزش افزوده‌ای برای این بیماران دارد؟

ابتدایی‌ترین و بدیهی‌ترین خدماتی که آنها می‌توانند از این بنیاد دریافت کنند، مراجعه به کلینیکی است که پزشکان آن، همه‌روزه بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر را ویزیت می‌کنند. استفاده از آزمایشگاه‌های تخصصی این کلینیک هم یکی دیگر از خدماتی است که بیماران به صورت کامل و رایگان می‌توانند دریافت کنند. اما طبیعتا فارغ از مسائل درمانی، این بیماران با مشکلات دیگری هم روبه‌رو هستند که این بنیاد با انجام اقداماتی در حوزه‌های بالاتر و ارتباط با دیگر مراکز مرتبط، در تلاش برای حل و فصل و کم کردن بار مشکلات روی دوش آنهاست.

جدی‌ترین مشکل افراد مبتلا به بیماری نادر چیست؟

نداشتن بیمه‌ای جامع و کامل و نبود حمایت مالی از این بیماران برای درمان، از اساسی‌ترین معضلاتی است که این افراد با آن مواجه هستند؛ این موضوع در حالی تبدیل به معضل شده است که مساله تشخیص به‌موقع، برای این بیماران ضرورت دارد و بسیاری از آنها به دلیل نداشتن بیمه، از رسیدگی به آن سر باز می‌زنند.

برای رفع مشکلی با این درجه از اهمیت، چه اقداماتی انجام شده است؟

در ماه‌ها و سال‌های گذشته تعریف صحیح و درستی از بیماری نادر وجود نداشت، ولی در حال حاضر با تلاش‌های بنیاد، سندی به نام سند ملی بیماری‌های نادر ایران تعریف شده است، اتفاقی که در روزهای پایانی دولت قبلی مصوب و ابلاغ شد اما متاسفانه به صورت عجیبی، نوعی از سر باز زدن در پیگیری این مساله از جمله همین موضوع بیمه دیده می‌شود که برای ما دلیل موجهی ندارد، در حالی که بیمه، یکی از حیاتی‌ترین نیازهای این بیماران است.

در چنین وضعیتی، این افراد چگونه داروهای‌شان را که عمدتا قیمت بسیار زیادی دارد، تامین می‌کنند؟

متاسفانه واقعیت همین است و داروی بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر گران است؛ چراکه بسیاری از آنها در کشور تولید نمی‌شود و وابسته به ارز است. علاوه‌بر آن، نقل و انتقالش به داخل کشور هم هزینه‌هایی دارد که قیمت آن را بالا می‌برد. البته که مسائل تحریمی هم تاثیرات خودش را در نایاب بودن آنها و گرانی‌شان گذاشته است. در چنین شرایطی، طبیعی است که نداشتن بیمه، کار را برای‌شان بسیار سخت کرده است؛ ضمن این‌که این افراد، به دلیل کاهش سطح ایمنی و یا حتی نبود ایمنی کافی در بدن‌شان، به برخی از بیماری‌های معمولی هم سخت‌تر از دیگر افراد دچار می‌شوند و نیاز به درمان‌های ویژه‌تری دارند. این وضعیت در حالی است که آنها هنوز بیمه مناسبی که پاسخگوی نیاز تشخیصی، درمانی و توانبخشی آنها باشد، ندارند.

راهکار شما به عنوان مدیرعامل بنیاد برای حل این معضل اساسی چیست؟

در حال حاضر، تنها موقعیتی که آنها می‌توانند از بیمه استفاده کنند، این است که سن قانونی را رد نکرده باشند و بتوانند از بیمه والدین خود استفاده کنند. به نظر می‌رسد تنها راهکار این است که وزارت رفاه، بیمه‌ای را توسط تامین اجتماعی و خدمات درمانی به عنوان بیمه پایه و بیمه دیگری به عنوان بیمه تکمیلی آنها در نظر بگیرد تا علاوه‌بر درد بیماری، دغدغه دیگری نداشته باشند.

در این میان بنیاد بیماران نادر، تنها به بیان مشکلاتی مثل بیمه پرداخته یا خودش هم قدمی برای حل آن برداشته است؟

بدون اغراق می‌گویم که ما به صورت شبانه‌روزی پیگیر به نتیجه رسیدن این موضوع هستیم و با در میان گذاشتن این ضعف با رسانه‌های مختلف و نامه‌نگاری‌ها با سازمان‌های مختلفی مانند غذا و دارو برای برداشتن موانع، به دنبال رسیدن به نتیجه موردنظر هستیم.

و هنوز به نتیجه امیدوارکننده‌ای نرسیده‌اید؟

هنوز نه، ولی همچنان امیدواریم که با جلسات متعددی که برگزار می‌شود، این اتفاق به‌زودی رخ دهد. البته بی‌انصافی نکنیم که در این میان، برخی از موارد درمانی مانند پانسمان بیماران پروانه‌ای یا ای‌بی به صورت رایگان برای این افراد انجام می‌شود اما خب تعداد بیماران نادر محدود به یک گروه و یک نوع از بیماری نمی‌شود.

اما برخلاف بیماران پروانه‌ای که تا حدودی شناخته‌شده هستند، دیگر بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر، در عموم جامعه خیلی شناخته‌شده نیستند.

همین‌طور است. آنها گروهی از بیماران هستند که مظلومیت‌شان آنقدر که باید دیده نمی‌شود. درواقع درست است که نسبت به سایر بیماری‌ها، تعداد کمی را تشکیل می‌دهند اما بدون شک هر یک نفر هم حق حیات، زندگی، کار و آموزش دارد. این در حالی است که به دلیل درگیر شدن اغلب ارگان‌های بدن‌شان به بیماری و مزمن شدن آن، شرایط فوق‌العاده سختی را می‌گذرانند.

فکر می‌کنید تا به امروز حمایت‌های مسؤولان از بیماران به قدر کافی بوده است؟

حمایت‌هایی بوده اما نه به قدر کافی! درواقع ضروری‌ترین حمایتی که می‌توان از این افراد کرد، توجه به سند ملی این بیماران است.

نشانه‌هایی از اجرای این سند می‌بینید؟

در حال حاضر منتظر هستیم قول‌هایی که در مصوبه سند ملی داده شده است، توسط وزارت رفاه، وزارت بهداشت و سازمان بهزیستی عملیاتی شود.

کرونا و بیماری‌های نادر

به نظر می‌رسد که شیوع کرونا، زندگی افراد دچار بیماری‌های نادر را بیشتر از سایرین دچار اختلال کرده باشد!

دقیقا همین‌طور است. این افراد، نقص سیستم ایمنی دارند؛ برای همین است که افراد سالم، به نسبت آسان‌تر دوره بیماری را می‌گذرانند، ولی در بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر، بدون شک دوره بیماری طولانی‌تر است و عوارض بیشتری را تجربه خواهند کرد. برای همین است که توصیه اکید ما به این بیماران این است که بیشتر از دیگر افراد، از حضور در تجمعات دوری کنند، ماسک بزنند و تزریق سه نوبت از واکسن را به تعویق نیندازند.

در چنین شرایطی بنیاد باید برای رفع مشکلات این بیماران بیشتر تلاش کند.

طبیعتا همین‌طور هم بوده و آخرین توصیه ما به این افراد بعد از رعایت پروتکل‌های بهداشتی، این است که در صورت بروز اولین علائم، خیلی سریع به ما مراجعه کنند. ما در کلینیک‌مان، همه آنها را به طور دقیق معاینه می‌کنیم و در اسرع وقت، انجام تست‌های سرولوژی و سیتی‌اسکن را برای‌شان انجام می‌دهیم تا درجه بیماری‌شان به جایی نرسد که غیرقابل درمان باشد؛ به‌خصوص بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر ریوی که در اسرع وقت باید به بیماری‌شان رسیدگی شود.

آیا این خدمات به صورت رایگان ارائه می‌شود؟

بله، خدمات از صفر تا ۱۰۰ رایگان و در مدت‌زمان کمی به آنها ارائه می‌شود.

صدای این بیماران باشیم

به نظر شما، چه عواملی باعث بروز بیماری نادر در فردی خواهد بود؟

ازدواج فامیلی، زایمان در سنین بالا، استفاده از دارو و مصرف سیگار در دوران بارداری، می‌تواند تاثیراتی در بروز ژنی که عامل این بیماری‌های نادر است، داشته باشد.

چطور ممکن است از وجود چنین ژنی برای پیشگیری از بروز بیماری، آگاه شد؟

شخصا فکر می‌کنم که توجه به موضوع غربالگری در دوران بارداری مادر، می‌تواند در بروز زودهنگام علائم بیماری نادر ما را آگاه کند تا بتوانیم از جمعیتی سالم و خوشحال در جامعه برخوردار باشیم و آنها را مجبور به تحمل رنج بیماری نکنیم.

تازه‌ترین بیماری‌های نادر شناخته‌شده در جهان، کدام نوع از این بیماری‌هاست؟

امروز، در کشور ما و در جهان، بیماری‌های عصبی و متابولیکی، تازه‌ترین نوع این بیماری‌های در حال شناسایی هستند؛ بیماری‌هایی که برخی از آنها مانند بیماری موکوپلی ساکاریدوز که به سبب اشکالات متابولیکی در عملکرد آنزیم‌های لیزوزوم پیش می‌آید، در کشور ما شایع‌تر و در کشورهای اروپایی و آمریکایی نادرتر است. البته که عکس این موضوع هم وجود دارد؛ مثلا شیوع بیماری سیستیک فیبروزیس (بیماری ژنتیکی پیش‌رونده که به‌مرور زمان باعث عفونت‌های مقاوم ریوی و محدود شدن توانایی فرد در تنفس می‌شود) در کشور ما کمتر و در دیگر کشورها به تعداد بیشتری دیده شده است.

امسال اولین سالی است که روز ملی بیماری‌های نادر به طور رسمی در تقویم رسمی کشور وارد شده است. چقدر نسبت به این اتفاق و پیامدهای ناشی از آن امیدوار هستید؟

طبیعتا از رسمی شدن چنین اتفاقی خیلی خوشحالیم و امیدواریم که این یادآوری بتواند، راهی برای زندگی بهتر این افراد باشد؛ چراکه لازم است این افراد بیشتر دیده شوند. اصلا برای همین است که شعار امسال روز بیماری‌های نادر «همگی صدای بیماران نادر باشیم» انتخاب شده است. شعاری که هرکسی در هر موقعیت و جایگاهی می‌تواند آن را عملی کند.