بررسی وضعیت بیماران خاص به مناسبت روز جهانی تالاسمی

کرونا شرایط صعب‌العلاج‌ها را پیچیده‌تر کرد

سعیده علیپور

هشتم‌می، مصادف با ۱۸ اردیبهشت، روز جهانی تالاسمی است. روزی که با هدف توجه بیشتر مسئولان و مردم به این بیماری، فراهم کردن امکانات درمانی مطابق با استانداردهای جهانی، دستیابی به خون سالم و کافی برای همه بیماران و پیشگیری از تولد بیمار تالاسمی جدید نامگذاری شد. در ایران اما بیشتر از دو دهه است که این روز فراتر از بیماران تالاسمی، به نام بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نامگذاری شده تا شاید زمینه‌های توجه بیشتر نظام سلامت به مشکلات فراوان این قشر فراهم شود و دولت بخش عمده هزینه‌های درمان آنها را تقبل کند. هرچند که در این خصوص دولت در خصوص برخی از این بیماری‌ها با دستان باز و در خصوص برخی دیگر با دامنه کوچکتری حمایت می‌کند.

براساس تعریف وزارت بهداشت، اکنون ۱۱ گروه از بیماران خاص و صعب‌العلاج تحت حمایت ویژه وزارت بهداشت هستند که شامل بیماران دیالیز خونی و صفاقی، هموفیلی، تالاسمی، ام اس، SMA، EB، CF، MPS، اوتیسم، پیوند اعضا و نسوج، بیماران مبتلا به نقص سیستم ایمنی اولیه (PID) می‌شوند. بر اساس آخرین آمار وزارت بهداشت جمعیت آنها چیزی حدود ۵۴۰ هزار نفر است. بیمارانی که هر چند نام صعب‌العلاج به خود گرفته‌اند، اما گاهی هیچ علاجی جز غربالگری پیش از تولد نمی‌توان برای آنها قائل بود.

اغلب این بیماران علاوه بر نیازمندی به خدمات درمانی دائمی، نیازمند استفاده مستمر از داروهایی هستند که در مقاطع مختلف تاریخی در کشور و مخصوصا بحران‌های سیاسی و بین‌المللی به سختی در دسترس قرار می‌گیرد و حتی گاهی به قیمت جان برخی از آنها تمام می‌شود. در این شرایط شیوع بحران کرونا علاوه بر اینکه این بیماران را بیش از سایر مردم در خطر قرار داده، آنها را برای تهیه دارو و دسترسی به خدمات درمانی هم با پیچیدگی‌های بیشتری مواجه کرده است.

۲۳ هزار بیمار تالاسمی در ایران

در ایران بیش از ۲۳ هزار فرد مبتلا به تالاسمی وجود دارند و سالانه بین ۲۰۰ تا ۳۰۰ نفر به این رقم اضافه می‌شود. اینها کودکانی هستند که با تالاسمی متولد می‌شوند.

در سال‌های گذشته عمر این بیماران کوتاه بود، اما اکنون با تکمیل چرخه درمان به همراه تزریق خون و استفاده از داروهای مفید، امید به زندگی در این بیماران افزایش یافته است، به طوری که می‌توان گفت این بیماران می‌توانند بیش از ۴۰ سال عمر کنند.

هر چند یونس عرب، مدیر عامل انجمن تالاسمی، می‌گوید که نبود دارو و درمان مناسب این بیماران باعث شده است که میانگین عمر بیماران به ۳۰ سال برسد، در صورتی که در بقیه کشورها میانگین سن بیماران تالاسمی همچون دیگر افراد آن جامعه است. طی دو سال گذشته بارها در مورد نبود دارو برای درمان بیماران تالاسمی هشدار داده شده است. فشار اقتصادی و کمبود بعضی داروها، درمان بیماران خاص را در ایران با مشکل مواجه کرده است. به گفته عرب، از سال ۹۷ تا امروز دست کم ۲۰۰ بیمار تالاسمی به دلیل تامین نشدن دارو و درمان نامناسب جان خود را از دست داده‌اند.

مدیر عامل انجمن تالاسمی ایران همچنین می‌گوید به دلیل فشارهای تحریم، بیماران تالاسمی با پدیده مرگ بیماران زیر ۱۵ سال مواجه بوده‌اند.

مشکلات بیماران کلیوی و دیالیزی

در حال حاضر حدود ۴۰ هزار بیمار نیازمند به پیوند کلیه در کشور وجود دارند. بیمارانی که برای زنده ماندن نیازمند خدمات مستمر دیالیز و دارو هستند. این در حالی است که هر سال به میزان ۲۰ درصد به تعداد بیماران کلیوی افزوده می‌شود. این در حالی است که در سال‌های اخیر به دلیل بروز بیماری کرونا و مشکلات ناشی از گرانی ارز تهیه دستگاه‌های دیالیز با اختلال جدی مواجه شده و در نتیجه گروهی از بیماران مجبور بودند در صف‌های طولانی مدت دیالیز انتظار بکشند.

مرگ سالانه ۵۵ هزار ایرانی به دلیل ابتلا به سرطان

وزارت بهداشت جمعیت افراد مبتلا به سرطان در کشور چیزی ۲۵۰ هزار نفر اعلام کرده است. عددی که گفته می‌شود طی ده سال آینده سالانه ۵ هزار مورد به آن اضافه می‌شود. این در حالی است که هر سال ۵۵ هزار نفر به دلیل بیماری سرطان جان خود را از دست می‌دهند. رقمی که برخی متخصصان معتقدند در دوره کرونا به دلیل محدود شدن خدمات درمانی به این گروه و البته ابتلای شماری از آنها به ویروس کرونا افزایش هم یافته است.

بیماران دیالیز خونی و صفاقی، هموفیلی، تالاسمی، ام اس، SMA، MPS، EB، CF، اوتیسم، پیوند اعضا و نسوج، بیماران مبتلا به نقص سیستم ایمنی اولیه (PID) در جرگه بیماران خاص قرار دارند

مصائب سایر بیماران خاص

اما در این میان سایر بیماران خاص که جمعیت آنها هم کم نیست، نیز شرایط خوبی نداشته‌اند. به طوری که در ماه‌های گذشته بارها در خصوص مشکل تامین انسولین برای بیماران دیابتی و تامین داروی بیماران ام اس نیز اخباری منتشر شد.

همچنین غلامحسین هوشمند مدیر عامل انجمن ام اس، هم به خبرگزاری ایلنا گفته بود که مخارج جانبی این بیماران بسیار بالا است و چون بیشتر این بیماران به دلیل مشکلات بیماری امکان اشتغال ندارند، روند درمانشان به دلیل ناتوانی در تامین هزینه‌های دارو دچار مشکل می‌شود.

در سال گذشته بارها خبرهایی در خصوص بیماران هموفیلی و اوتیسم، پروانه، SMA متابولیک و ... هم در شنیده شده. خبرهایی که معمولا حول محور کمبود دارو و اقلام درمانی آنها متمرکز بوده است.

واکسیناسیون بیماران خاص و صعب‌العلاج؛ نیازمند توجه ویژه

اما با آغاز واکسیناسیون کرونا، بسیاری از مسئولان وزارت بهداشت بر شروع هر چه زودتر واکسیناسیون بیماران خاص و صعب‌العلاج تاکید کردند و چندی است که واکسیناسیون این عده هم آغاز شده است. هرچند سردرگمی‌های فراوانی در خصوص این واکسیناسیون وجود دارد و صدای بسیاری از این بیماران را درآورده است.

هفته آخر فروردین ماه بود که رئیس مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت جزئیات واکسیناسیون کرونای بیماران نادر را تشریح کرد. مهدی شادنوش گفت: «واجدین شرایط توسط معاونت‌های درمان دانشگاه‌های علوم پزشکی و براساس سامانه‌های ثبتی موجود شناسایی و فراخوان می‌شوند. در عین حال موارد منع مصرف نیز براساس پروتکل‌های علمی به دانشگاه‌های علوم پزشکی ابلاغ شده است».

حتی او در آن زمان اعلام کرد که تا هفته پایانی فروردین ماه نزدیک به ۲۰ هزار نفر از بیماران نادر واکسینه شده‌اند هرچند برخی از گزارش‌ها حکایت از منظم شدن روال واکسیناسیون در بین برخی از گروهای بیماران خاص دارد، اما آنطور که برخی بیماران خاص در شبکه‌های اجتماعی عنوان کرده‌اند، زمان و محل تزریق واکسن کرونا به این بیماران فقط در اطلاعیه‌های غیر رسمی در گروه‌های واتس اپی و تلگرامی اعلام شده و بیشتر آنها را سردرگم کرده است.

انتقاد از کندی تزریق واکسن کرونا به بیماران خاص

هرچند انجمن بیماری‌های نادر معتقد است بیمارانی که باید مشمول واکسن در اولویت‌های اول شوند بسیار بیش از آن چیزی است که وزارت بهداشت اعلام کرده است. دیروز مهدی نوروزی، معاون علمی، آموزشی و پژوهشی بنیاد بیماری‌های نادر، با اشاره به وضعیت واکسیناسیون بیماران نادر، به ایلنا گفت: «اگر تا الان ۲۰ هزار بیمار نادر واکسینه شده باشند، اتفاق بسیار خوبی است، اما حداقل بر اساس تخمین علمی بیش از یک میلیون بیمار نادر در ایران داریم».

وی ادامه داد: «به طور کلی از بین ۷ هزار نوع بیماری نادر در کل دنیا، بنیاد بیماری‌های نادر در کشور حدود ۳۵۰ نوع آن را تشخیص داده است، حال در نظر بگیرید که واکسینه کردن ۲۰ هزار نفر از آنها، چند درصد را شامل می‌شود. علت اغلب بیماری‌های نادر نقایص ژنتیکی است و معمولا این بیماران به شکل مستقیم یا غیر مستقیم سیستم ایمنی ضعیفی دارند، به طور مثال امکان دارد، بیماری نتواند یک ماده غذایی را استفاده کند که آن ماده اتفاقا به تقویت سیستم ایمنی او کمک می‌کند، بنابراین این افراد به راحتی می‌توانند به ویروس کرونا مبتلا شوند و خدایی نکرده از بین بروند».

بیماران خاص در این دوران علاوه بر نگرانی در خصوص ابتلا به کرونا، برای تهیه دارو و دسترسی به خدمات درمانی با پیچیدگی‌های بیشتری نسبت به قبل مواجه هستند

مشکلات روانی بیماران خاص در دوران کرونا

اما مشکلات بیماران خاص در دوران کرونا تنها به دسترسی به واکسن و خدمات درمانی باز نمی‌گردد. هر چند دسترسی به واکسن می‌تواند اندکی از دردهای آنها را التیام ببخشد. با طولانی شدن روزهای روزهای کرونایی بسیاری از ما تحت تاثیر شرایط با مشکلات روحی و روانی دست و پنجه نرم می‌کنیم. این در حالی است که مشکلات روانی اجتماعی بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص در دوران کرونا بسیار بیشتر از آن چیزی است که تصور می‌کنید. در همین باره غنچه راهب، عضو هیات علمی دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی به ایسنا گفت: «از جمله نگرانی‌های افراد مبتلا به بیماری تالاسمی در دوران کرونا حضور طولانی مدت در بیمارستان و ترس از ابتلا به کرونا، ترس از دست دادن خانواده و شبکه‌های حمایتی، ترس از ناتوانی مالی براثر از دست دادن شغل و بروز مشکلات خانوادگی و ترس از عدم دسترسی به فرآورده‌های خونی عنوان شده است».

بر اساس بررسی‌های انجام شده کم شدن تعداد اهدا کنندگان خون و دسترسی دشوار به فرآورده‌های خونی، کمبود دارو و افزایش قیمت داروها،

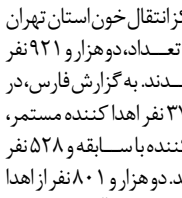
مشکلات تنفسی به دلیل داشتن ماسک و استفاده نکردن از مواد غذایی، کم تحرکی و ده‌ها مشکل دیگر علاوه بر مخاطرات جسمی، مشکلات خلقی و روانی را برای بیماران خاص به وجود آورده است و به همین دلیل واکسیناسیون هر چه زودتر این گروه می‌تواند قدمی بزرگ به سمت کاهش مشکلات اجتماعی در دوران کرونا در جامعه باشد.

از گوشه و کنار

تجمع اهالی غیزانیه در پی کمبود آب شرب

اهالی روستاهای روزنه، هوره سید یوسف، شریفیه، ابوکبیریه، غدیر حبسه و مدینات از بخش غیزانیه و دهستان مشرحات امروز شنبه ۱۸ اردیبهشت‌ماه در پی کمبود آب شرب مقابل ساختمان شرکت آب و فاضلاب استان در کیانپارس اهواز تجمع کردند. به گزارش ایلنا، این روستاییان می‌گویند: خط آب شرب این روستاها جدید بوده و نیازمند نصب پمپ در مسیر خطوط برای پمپاژ آب به روستاها است؛ همچنین روستای روزنه، هوره سید یوسف و ابوکبیریه آب کمتری نسبت به روستاهای دیگر دریافت می‌کنند.

سوختن ۴ آتش‌نشان با اسید در آتش‌سوزی کارخانه تاژ



در پی آتش‌سوزی کارخانه تاژ قزوین ۴ آتش‌نشان با اسید سوختند. به گزارش رکنا، سخنگوی آتش نشانی قزوین گفت: در حال حاضر آتش اطفا شده و آتش‌نشانان از محل حادثه به پایگاه‌های خود بازگشته و صرفا دو اکیپ برای جلوگیری از احتمال شعله‌ور شدن مجدد در محل مستقر هستند. داریوش مرادی ادامه داد: در این حادثه چهار آتش‌نشان براثر سوختگی با اسید مصدوم شدند و به دلیل تخلیه و دور شدن کارگران از محل حادثه خسارت جانی دیگری رخ نداد.

امتحانات نهمی‌ها و دوازدهمی‌ها حضوری شد

براساس شیوه‌نامه ابلاغی وزارت آموزش و پرورش، مقرر شد که ارزشیابی دانش‌آموزان دوره ابتدایی در قالب ارزشیابی کیفی-توصیفی و به‌صورت غیرحضوری انجام و نتایج حداکثر تا دهم خرداد ماه اعلام شود. همچنین طبق این شیوه‌نامه قرار شد امتحانات دبیرستانی‌ها طبق زمانبندی وزارت آموزش و پرورش پس از عیدسعید فطر و از ۲۷ اردیبهشت ماه آغاز و تا ۲۴ خرداد به پایان برسد و امتحانات پایه نهم و دوازدهم حضوری باشد.

اهدای ۳۰۰۰ واحد خون در شب‌های قدر استان تهران

در شب‌های قدر سال جاری ۳ هزار و ۷۳۹ نفر برای اهدای خون به مراکز انتقال خون استان تهران مراجعه کردند که از این تعداد، دو هزار و ۹۲۱ نفر موفق به اهدای خون شدند. به گزارش فارس، در این میان یک هزار و ۳۷۴ نفر اهدا کننده مستمر، یک هزار و ۱۹ نفر اهداکننده با سابقه و ۵۲۸ نفر اهدا کننده بار اولی بودند. دو هزار و ۸۰۱ نفر از اهدا کنندگان این شبها مرد و ۱۲۰ نفر از آنان زن بودند.

هشدار نسبت به برگزاری مراسم ترحیم

امید صبری‌پور، سرپرست فرمانداری شادگان با بیان اینکه با توجه به اخبار واصله در پی فوت یکی از بزرگان وشیوخ شهرستان پیام‌های دعوتی در فضای مجازی و شبکه‌های اجتماعی در خصوص برگزاری مراسم منتشر شده است گفت: با تصمیم شورای تامین شهرستان و ستاد مقابله با کرونا با متولیان و عوامل برگزارکننده مراسم با جدیت برخورد لازم و قانونی صورت می‌گیرد. سرپرست فرمانداری شادگان از شهروندان خواست در صورت مشاهده هرگونه تجمع پرخطر از جمله مراسم ترحیم موارد را به پلیس ۱۱۰ اطلاع دهند.

تصویربرداری از یوزپلنگ شناسنامه‌دار ایرانی

محیط بانان پارک ملی توران شاهرود از فقه، یکی از یوزپلنگ‌های شناسنامه دار ایرانی تصویربرداری کردند. به گزارش خبرگزاری صدا و سیما، فقه یکی از ۱۵ یوزپلنگ شناسنامه دار پارک ملی تورَان است که برای نخستین بار در تابستان سال ۹۹ شناسایی شد. امیر عبدوس مدیرکل حفاظت محیط زیست استان سمنان گفت: یوزپلنگ فقه چندین بار در نقاط مختلف پارک ملی توران مشاهده شده است ولی هنوز جنسیت آن مشخص نیست.

خبر

اعلام زمان‌بندی واکسیناسیون کرونا براساس شغل و سن

هرچند وزارت بهداشت از اسفند سال گذشته تزریق واکسن کرونا را آغاز کرده و تاکنون نیز کمی بیش از یک میلیون نفر را در کشور واکسینه کرده، اما به نظر می‌رسد در روزهای اخیر این ماشین کندرو واکسیناسیون کمی شتاب گرفته و گروه‌های بیشتری را به دریافت واکسن برای ایمنی در برابر کرونا امیدوار می‌کند. به تازگی هم زمان‌بندی واکسیناسیون کرونا بر اساس ردیف شغلی و سنی کشور اعلام شد تا بر اساس آن گروه‌های مختلف از حدود زمان دریافت واکسن خود مطلع شوند.

فاز اول: حدود یک و نیم میلیون نفر

در فاز اول تزریق واکسن کرونا یعنی در اسفند ۹۹ کارکنان مستقیم تغسیل متوفیان کووید ۱۹، پرسنل آزمایشگاه‌های کووید و نمونه‌بردارها و کارکنان خط اول حوزه بهداشت واکسینه شده‌اند.

کارکنان خط اول حوزه درمان و پزشکی، پرسنل عملیاتی اورژانسی کشور، مرکز نگهداری سالمندان، جانبازان و معلولین و کارکنان مراکز خدمات جامع سلامت روستایی از اسفند ۹۹ تا فروردین ۱۴۰۰ واکسینه شده‌اند و سایر کارکنان بیمارستان‌های بستری کننده کووید ۱۹ تا پایان اردیبهشت واکسینه خواهند شد که جمعا حدود یک و نیم میلیون نفر می‌شوند.

فاز دوم: حدود ۱۲ میلیون نفر

در فاز دوم واکسیناسیون کرونا حدود ۱۲ میلیون نفر واکسن را تزریق خواهند کرد.

واکسیناسیون گروه سنی بالای ۸۰ سال از اردیبهشت تا خرداد ۱۴۰۰ را شامل می‌شود. همچنین در خرداد و تیرماه ۱۴۰۰ گروه‌های سنی ۶۵ تا ۷۹ سال واکسینه خواهند شد که اولویت در ابتدا با سنین بالاتر است. همچنین تا پایان تیر ماه افراد ۱۶ تا ۶۴ سال که دارای بیماری‌های زمینه‌ای هستند واکسیناسیون خواهند شد. در تیر و مرداد ۱۴۰۰ گروه‌های سنی ۶۰ تا ۶۴ سال واکسن را دریافت می‌کنند.

فاز سوم: حدود ۴ میلیون نفر

در مرداد و شهریور امسال ساکنان در زندان‌ها و مراکز تادیب، پرسنل پلیس، نظامیان و سربازان در پادگان‌ها، گرمخانه‌ها، کمپ‌های معتادین و مهاجرین، پرسنل بانک‌ها، حمل و نقل عمومی و آموزش واکسیناسیون می‌شوند و همین عمل در مرداد ماه برای معلمین و کارکنان مدارس انجام خواهد شد.

فاز چهارم: حدود ۴۰ میلیون نفر

با کسر جمعیت فاز دوم، گروه سنی ۵۵ تا ۵۹ سال در شهریور ۱۴۰۰ واکسینه می‌شوند و در مهر ۱۴۰۰ گروه‌های سنی ۵۰ تا ۵۴ سال و ۴۵ تا ۴۹ سال در اولویت دریافت واکسن خواهند بود.

در آبان ۱۴۰۰ هم گروه‌های سنی سی و پنج تا چهل و چهار سال به ترتیب از سنین بالاتر واکسن را تزریق می‌کنند، همین عمل برای گروه سنی ۲۵ تا ۳۴ سال در آذر امسال انجام خواهد شد. در دی ۱۴۰۰ هم گروه سنی ۱۸ تا ۲۴ سال واکسن را دریافت خواهند کرد.

شروع به کار سامانه ثبت‌نام واکسیناسیون سالمندان ۸۰ سال به بالا

سامانه ثبت‌نام واکسیناسیون سالمندان ۸۰ سال به بالا در دسترس قرار گرفت.

از دیروز همچنین سالمندان ۸۰ سال به بالا که هنوز موفق به تزریق واکسن کرونا نشده‌اند، لازم است با مراجعه به سایت salamat.gov.ir نسبت به ثبت نام خود اقدام کنند و نیازی به مراجعه حضوری به مراکز بهداشت نیست.

با ورود به این سامانه و در صفحه اول آن اعلام شده که به منظور زمان‌بندی و نوبت دهی تزریق واکسن کووید-۱۹ بر اساس سند ملی واکسیناسیون برای گروه‌های سنی اعلام شده، لطفا از طریق این درگاه نسبت به ثبت نام و درج کد ملی، تاریخ تولد و شماره تلفن همراه خود اقدام کنید. طی روزهای آینده، زمان و محل تزریق واکسن از طریق پیامک به تلفن همراه شما ارسال خواهد شد.

در حال حاضر در سامانه مذکور برای متولدین سال‌های ۱۳۲۰ به قبل امکان ثبت نام فراهم شده است.

طبق اعلام وزارت بهداشت، در روزهای آتی سایر گروه‌های سنی سالمندان جهت واکسیناسیون فراخوان خواهند شد. به این ترتیب پس از واکسیناسیون سالمندان ۸۰ سال به بالا و لکه گیری انجام شده، نوبت به واکسیناسیون سنین ۷۵ تا ۸۰ سال خواهد بود.

البته تاکید شده است که نوبت جاماندگان از واکسن سوخت نمی‌شود و هموطنان در این زمینه نگرانی نداشته باشند؛ واکسن به میزان کافی برای سالمندان فراهم است.