

## از گوشه و کنار

## مرگ در اثر تصادفات ۱۱ درصد افزایش یافت



سازمان پزشکی قانونی کشور ضمن اعلام رشد ۱۱ درصدی تلفات تصادفات در پنج‌ماهه نخست امسال درعین‌حال از کاهش ۵۱ درصدی تلفات حوادث رانندگی در مرداد امسال خبر داد. به گزارش خبرنگار آنلاین، در پنج‌ماهه نخست سال جاری آمار تلفات تصادفات با افزایش مواجه بود. در این مدت ۷۰۳۲ نفر در حوادث رانندگی جان خود را از دست دادند، این آمار در مقایسه با مدت مشابه سال قبل که آمار تلفات ۶۳۳۱ نفر بود، ۱۱ درصد افزایش یافته‌است.



## ورود ۵۱ هزار زائر اربعین بدون تست کرونا به کشور



فرماندار مهران گفت: ۵۱ هزار زائر اربعین بدون تست کرونا و چشمی از طریق مرز مهران وارد کشور شدند. به گزارش فارس، کاکي افزود: تمهیدات امنیتی، انتظامی و بهداشتی در پایانه مرزی مهران تا زمان خروج همه زائران از پایانه مرزی مهران همچنان برقرار است. وی ادامه داد: هم‌اکنون بیش از ۲۰۰۰ اتوبوس در پایانه مرزی مهران مستقر است و مسافران پس از عبور از گیت‌ها و ورود به پایانه می‌توانند راهی محل سکونت خود شود.



## چمران اعلام کرد:

## مصوبه خانه باغ تعدیل می‌شود



رئیس شورای شهر تهران با اشاره به اینکه مصوبه خانه‌باغ را به صورت کامل بررسی می‌کنیم و تعدیل‌های لازم در آن انجام خواهد گرفت، گفت: رویکرد ما حفظ باغات و فضای سبز است و ولی برخی تبلیغ‌های غلط و غیر منصفانه علیه ما انجام داده‌اند. به گزارش فارس، مهدی چمران با اشاره به اینکه در تلاش هستیم که بتوانیم مصوبه خانه‌باغ که در شورای قبل تصویب شده را به صورت کامل بررسی و تعدیل‌های لازم را در آن انجام دهیم، گفت: البته این قضیه به سرعت در شورای شهر و شورای عالی معماری و شهرسازی عملی نیست و شاید تا پایان امسال به سرانجام نرسد. لذا اگر تا آن زمان پرونده به صحن بیاید مجبوریم با قانون و مصوبه موجود کار کنیم، او با تأکید بر اینکه رویکرد ما حفظ باغات، در ختان و فضای سبز پایتخت است، افزود: به شدت علیه ما تبلیغ‌های غلط و غیر منصفانه انجام گرفته و برخی می‌گویند که حفظ باغات مدنظر ما نیست در حالی که به هیچ عنوان این چنین نبوده و حفظ و توسعه فضای سبز پایتخت در دستور کار شورای ششم قرار دارد.



## زمزمه تغییر قانون در مجلس:

## فقط تا ۴ اسکه مهر به قابل وصول است



سخنگوی کمیسیون حقوقی و قضایی مجلس گفت: مجلس به دنبال بررسی موضوع مهر به براساس عدالت است تا

هیچ کدام از زن و مرد در این بین آسیب نبینند. به گزارش تسنیم، سید کاظم دلخوش ابتری درباره کاهش سقف مهر به ۱۴ سکه که این روزها زمزمه آن از مجلس به گوش می‌رسد اظهار کرد: موضوع کاهش سقف مهر به ۱۴ سکه هنوز در دستور کار کمیسیون حقوقی و قضایی مجلس قرار نگرفته‌است. او افزود: قطعاً کمیسیون حقوقی و قضایی برای بررسی موضوع مهر به باید دنبال عدالت باشند و این عدالت باید به درستی پیاده شود که هیچ کدام از زن و مرد در این بین آسیب نبینند لذا این کار دشوار بوده و مستلزم یک کار کارشناسی و دقیق است.



## رشادتهای «شهید علی لندی» وارد کتاب‌های درسی می‌شود



رئیس سازمان پژوهش و برنامه‌ریزی آموزشی گفت: رشادتهای علی لندی وارد کتاب‌های درسی می‌شود. به گزارش ایلنا، حسن ملکی اظهار کرد: فداکاری شهید لندی در کتاب‌هایی مانند زبان و ادبیات فارسی، آماجگی دفاعی، مطالعات اجتماعی و حتی کتاب‌های هنر، قابل طرح است.

نوعی بیماری ژنتیکی بی‌درمان و پرهزینه که با طرح مجلس، ابعادی فاجعه‌بار می‌یابد

## طراحان حذف غربالگری، کودک مبتلا به اس ام ای دیده‌اند؟



ریحانه جولایی

وقتی ژن بیماری در یک فامیل وجود داشته باشد حتی در نسل‌های پنجم و ششم به بعد هم امکان بروز دارد. یکی از این بیماری‌ها اس ام ای است. بیماری که جان کودکان زیادی را گرفته‌است، هنوز چندان شناخته‌شده نیست و هزینه درمان بالایی دارد.

اس ام ای یک بیماری عصبی عضلانی و ژنتیکی پیش‌رونده است که با گذشت زمان شدت آن افزایش می‌یابد. این کودکان دارای توانایی ذهنی طبیعی بوده و در اثر ضعف ماهیچه‌ای شدید که روی عملکردهای تنفسی و بلع اثر می‌گذارد، در دوسال اول زندگی و اغلب قبل از ۱۲ ماهگی فوت می‌کنند. این گروه از کودکان از همان ابتدای تولد دچار مشکل می‌شوند، بعضی از آن‌ها راه نمی‌افتند و این اتفاق بستگی به نوع و شدت این بیماری دارد، بعضی از کودکان راه می‌افتند و دچار ضعف عضلات پروکسیمال می‌شوند و به همین دلیل نمی‌توانند خوب راه بروند و ممکن است در یک یا دوسالگی فوت شوند. در انواع یک و دو در همان سال‌های اول کودک فوت می‌کند و در انواع پیشرفته‌تر کودک نمی‌تواند از زمین بلند شود، بد راه می‌رود و مشکلات عمده‌ای در حرکت دارد، اما از نظر هوشی و مغزی مشکل خاصی ندارد و بیشتر مشکل کودک حرکتی و جسمی است.

مطابق آمارها هر ۵۰ نفر یک نفر ناقل ژن معیوب این بیماری است که در صورت ازدواج با فرد ناقل دیگر احتمال بروز بیماری در فرزندشان وجود دارد، با توجه به شیوع بالای ازدواج‌های فامیلی و نبود غربالگری مناسب احتمالاً آمار ابتلا در ایران بیش از متوسط جهانی باشد، بنابراین حداقل حدود ۶ تا ۳ هزار

## سعید کمائی، فعال کودکان اس ام ای به «توسعه ایرانی» گفت: هیچ‌را گانی نیست که مسئولیت این بیماری را به عهده بگیرد؛ حتی وزارت بهداشت هم قدم اساسی در رابطه با بهبود شرایط این بیماران بر نداشته‌است

مبتلا به این بیماری در ایران وجود دارد. آمار مبتلایان به این بیماری روز به روز در حال افزایش است؛ بیماری نقص دستگاه عصبی که سالانه جان تعدادی از نوزادان را می‌گیرد. بیماری که در حال حاضر درمان خاصی برای آن نیست، تنها روز به روز امید دارویی است که در آمریکا تولید شده و هنوز به ایران نرسیده است. هزینه خرید این دارو به قدری بالاست که افراد در ایران از پس تأمین آن بر نمی‌آیند، وزارت بهداشت و درمان و سازمان غذا و داروی کشور هم هنوز راهی برای وارد کردن این دارو اعلام نکرده است. بنابراین بسیاری از مبتلایان که عمدتاً کم سن و سال هم هستند با کمک

## هزینه‌های سرسام‌آور بیماران اس ام ای

در ایران کمپینی وجود دارد که ۲۰۰ کودک را تحت پوشش خود قرار داده است. فعالان و خیرینی که در این کمپین فعالیت می‌کنند از طریق خرید دارو و تجهیزات مورد نیاز به کودکان و خانواده‌های بیماران کمک می‌کنند. در همین رابطه سعید کمائی، فعال کودکان اس ام ای به «توسعه ایرانی» گفت: هیچ‌را گانی نیست که مسئولیت این بیماری را به عهده بگیرد؛ حتی وزارت بهداشت

بعد از مدتی هم نوزادان خفه شده‌اند. این بیماری در برخی موارد به واسطه یک سرماخوردگی یا بیماری خفیف خودش را نشان می‌دهد. در بسیاری از شهرهای کوچک امکان تشخیص این بیماری وجود ندارد و کودک برای انجام آزمایش‌ها باید به تهران منتقل شود. مثلاً خانواده‌ای که در کپر زندگی می‌کند و نان شب ندارد اصلاً متوجه این بیماری نمی‌شود و به خیال سینه‌پهلو، ذات‌الریه یا سل کودک را به خانه می‌برند و درمانی هم صورت نمی‌گیرد. بر اساس گفته‌های کمائی بسیاری حتی این بیماری را با ام اس اشتباه می‌گیرند چرا که بعضی نشانه‌های دو بیماری مشترک است.

## سر نوشت تلخ کوهیار، یک‌ساله

در این میان برخی از خانواده‌ها که از تأمین هزینه‌ها عاجزند، چاره‌ای جز رها کردن کودکان خود ندارند. به گفته کمائی با طرح جدیدی که قوه قضاییه در مورد اطلاع‌رسانی بارداری زنان از طریق آزمایشگاه‌ها مطرح کرده است احتمال اینکه کودکان بیمار بیشتری رها شوند قوت می‌گیرد. «کوهیار» یکی از کودکان رها شده با بیماری اس ام ای است. کمائی در مورد کوهیار گفت: بیمارستان شهرری به ما اطلاع داد که این کودک بستری شده است. بعد از آن ما کوهیار را به مرکز طبی کودکان منتقل کردیم. مادر و پدر این کودک اعتیاد داشتند و پس از ترخیص از بیمارستان برایشان تجهیزات آماده کردیم تا کوهیار در خانه هم درمان را ادامه دهد. پس از مدتی دوباره بیمارستان شهرری اطلاع داد که کوهیار در بیمارستان بستری شده است. این بار پدر و مادر او را رها کرده و دستگاه‌ها را هم فروخته بودند. بعد ترخیص از بیمارستان بهزیستی کودک را تحویل گرفت و پس از مدتی دوباره حال کوهیار وخیم‌شود و این بار به بیمارستان کودکان مفید ارجاع داده شد. چند روز پیش دوباره به ما اطلاع دادند کودک نیازمند دستگاه است و وقتی به بیمارستان رفتیم متوجه شدیم کوهیار ۶ ماهه است که در بیمارستان بستری شده و در این مدت زخم بستر هم شده است. حالا مشکل اینجاست که بهزیستی هم توان نگهداری از بچه را ندارد و او را قبول نمی‌کند و بیمارستان هم از نگهداری کودک سرباز می‌زند.

## اس ام ای بیماری خاص نمی‌شود

کمائی در بخش پاناسی صحبت‌هایش به این اشاره می‌کند که بیماری اس ام ای باید جزء بیماری‌های خاص در نظر گرفته شود. آخرین بیماری که در لیست بیماری‌های خاص قرار گرفت مربوط به زمان ریاست جمهوری هاشمی رفسنجانی است.

هم قدم اساسی در رابطه با بهبود شرایط این بیماران بر نداشته‌است. او از بالا بودن قیمت تجهیزات گفت و اینکه وقتی کودک بیمار شود همه هزینه‌ها برعهده خانواده خواهد بود. هزینه‌هایی که بسیاری از پس آن بر نمی‌آیند و به همین دلیل ممکن است فرزند خود را از دست بدهند. به گفته او یک سست کامل و ابتدایی دست‌دوم چیزی بیش از ۱۰۰ میلیون برای خانواده هزینه دارد و این تجهیزات تحت پوشش هیچ بیمه‌ای هم نیست. کمائی در ادامه به این نکته اشاره کرد که بیشتر این کودکان در خانواده‌هایی متولد می‌شوند که توان مالی بالایی ندارند، در مناطق دورافتاده زندگی می‌کنند و یا در شهرهای مذهبی ساکن‌اند. کودکانی که به بیماری اس ام ای مبتلا شده‌اند در کمترین حالت ماهانه ۵ میلیون و اگر بخواهند جلسات کار درمانی هم داشته باشند حداقل هر ماه ۱۰ میلیون تومان هزینه دارند. اما این بخشی از سختی‌های این بیماران است. اگر پول دارو هم جور شود در برخی موارد اصلاً خود دارو پیدا نمی‌شود و باید از طریق بازار سیاه و با قیمت‌های بیشتر تهیه شود. با این حال بیماری جزء بیماری‌های خاص محسوب نمی‌شود.

## غربالگری پیش از تولد؛ ضرورتی اجتناب‌ناپذیر

اگر جنینی به این بیماری مبتلا باشد در ماه‌های اول بارداری و با انجام برخی آزمایش‌ها قابل تشخیص است. با این حال قولی نیست که در مجلس وضع شده امکان سقط جنین را به مادر نمی‌دهد. با این شرایط امکان اینکه کودکان زیادی با مشکلات ژنتیکی قدم به این دنیا بگذارند زیاد است. سال گذشته بود که طرح حذف غربالگری اجباری مطرح شد و حواشی زیادی با خود به همراه داشت. این در حالی است که جامعه نیاز به تولد نوزادان سالم دارد. نوزادانی که با بیماری متولد می‌شوند و باری مضاعف بر دوش جامعه و خانواده خواهند بود.

## خانواده‌ها اس ام ای را نمی‌شناسند

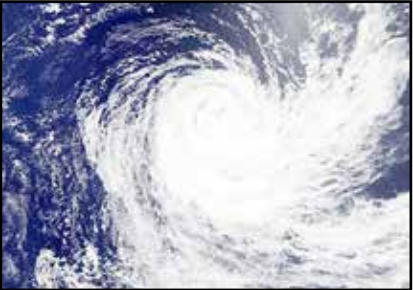
این فعال اجتماعی در ادامه بیان کرد: شهرهای زیادی کودکان مبتلا به اس ام ای دارند. برای مثال در استان‌های مثل سیستان و بلوچستان، خراسان جنوبی، قم و یا کرمانشاه کودکانی هستند که اصلاً بیماری آن‌ها تشخیص داده نشده است و خانواده به دلیل آشنا نبودن با این بیماری و یا فقر کودک را در خانه رها می‌کنند تا جان خود را از دست بدهد. برخی خانواده‌ها ۳ کودک مبتلا به اس ام ای داشتند و اصلاً نمی‌دانستند که بچه‌ها از این بیماری رنج می‌برند و

در فاصله ۸۲۰ کیلومتری چهاربار قرار داشت به چرخند حاره‌ای تبدیل شد، با ۳۵۰ کیلومتر پیشروی به سمت شمال غرب، در آستانه ورود به دریای عمان است. علی‌الاصطلاح اظهار کرد: این چرخند حدود ۴۵۵ کیلومتر از بندر چهاربار و ۳۸۰ کیلومتر از بندر گواتر در جنوب شرق کشور فاصله دارد و تاکنون بیشترین سرعت وزش باد آن در فاصله ۴۵۵ کیلومتر بر ساعت گزارش شده است.

ملاشاهی بابیان اینکه تقویت چرخند به معنی افزایش آثار و پیامدهای آن است، گفت: به نظر می‌رسد ارتفاع امواج ناشی از شاهین در سواحل جنوب شرق کشور به حدود ۴ متر یعنی بالاتر از سقف یک خانه یک طبقه برسد. به احتمال زیاد اگر شناورهای دریایی از سواحل خارج نشده و به جای امن منتقل نشوند، خسارت‌های زیادی به آن‌ها وارد می‌شود. ضمن اینکه پیش‌بینی می‌شود ارتفاع موج در مناطق دور از ساحل به ۶ متر و حتی بیشتر از آن نیز برسد.

## مسیر جنوب سیستان و بلوچستان بسته شد

همچنین به گفته مدیر کل راهداری و حمل‌ونقل جاده‌ای جنوب سیستان و بلوچستان مسیر مرزی ریمدان - سه راهی نگور - بریس و مسیر سماج به سندهار اثر توفان حاره‌ای شاهین تا اطلاع ثانوی بسته شده است. جلال‌الدین قادری اظهار کرد: تمامی ۱۷۵ نیروی فعال در حوزه راهداری جنوب سیستان و بلوچستان به همراه



۲۱۰ نیروی اداری به حالت آماده‌باش در آمدند تا در صورت بروز هر گونه مشکلی در راه‌های اصلی و فرعی با ۱۰۳ دستگاه ماشین آلات سبک، سنگین و نیمه سنگین راهداری به ارائه خدمت بپردازند. اوبیان کرد: بیش از ۱۲ هزار کیلومتر طول راه‌های زیرپوشش اداره کل راهداری و حمل‌ونقل جاده‌ای جنوب سیستان و بلوچستان (ایران‌شهر) است و از رانندگان درخواست داریم با توجه به هشدارهای ستاد مدیریت بحران تا اطلاع بعدی از تردهای غیر ضروری در مسیرهای ارتباطی جنوب خودداری کنند. از سوی دیگر یک ویدئو منتشر شده است که نشان می‌دهد که به دلیل بالا آمدن آب در دریای عمان بخشی از مرز ایران و پاکستان زیر آب رفته است.

آماده‌باش تمام نیروهای سیستان و بلوچستان در پی توفان حاره‌ای؛

## «شاهین»، وضعیت جنوب شرق کشور را قرمز کرد

وقوع توفان حاره‌ای و هشدار قرمز هواشناسی در آماده‌باش هستند.

علیرضا میر بهاء‌الدین افزود: به دنبال هشدار سطح قرمز در پی وقوع توفان حاره‌ای، جهت مقابله با حوادث احتمالی و بر اساس تصمیمات متخذه در جلسه ستاد بحران استان، مقرر گردید کلیه نیروهای امدادی، اعضای تیم‌های واکنش سریع و تمامی کارکنان ستادی و شهرستانی در حالت آماده‌باش قرار گرفته، و تجهیزات برای مقابله با حوادث احتمالی نیز فراهم گردید. او ادامه داد: همچنین به منظور رسیدگی و مدیریت وظایف محوله، معاون امداد و نجات استان در منطقه حضور داشته و تمامی کارکنان و نیروهای نجات گر، امداد گر به حالت آماده‌باش قرار گرفته‌اند و آمادگی حضور در تمامی حوادث برای خدمات‌رسانی به آسیب دیدگان را با بهره‌گیری از تجهیزات امدادی سبک، نیمه سنگین و سنگین دار هستند.

## احتمال خسارت‌های زیاد در سواحل جنوب شرق

روز گذشته رئیس گروه پیش‌بینی و هشدار هواشناسی سیستان و بلوچستان هم گفت: کم‌فشار حاره‌ای که روز جمعه

چند روزی است که سیستان و بلوچستان در گیر توفان‌های شدید شده است تا جایی که زندگی را برای مردم این مناطق سخت کرده است.

## توفان باعث تخلیه روستاها و ادارات شد

روز جمعه دفتر مدیریت بحران استانداری سیستان و بلوچستان با صدور اطلاعیه‌ای دستور تخلیه روستاهای در معرض خطر توفان حاره‌ای جنوب این استان را صادر کرد. از سوی دیگر روز گذشته معاون استاندار و فرماندار ویژه زابل بابیان اینکه توفان و گردوغبار ادارات منطقه سیستان را به تعطیلی کشاند گفت: سرعت توفان در منطقه سیستان شدت گرفته و میزان غلظت گردوغبار در هوای منطقه بسیار زیاد است. البته روز گذشته برخی مدارس هم در مناطقی که شدت توفان زیاد بود تعطیل شده بودند.

## آماده‌باش نیروهای هلال احمر سیستان و بلوچستان

دیروز مدیرعامل جمعیت هلال احمر استان سیستان و بلوچستان گفت: کلیه نیروهای امدادی جمعیت هلال احمر سیستان و بلوچستان برای مقابله با حوادث احتمالی از

## خبر