

وزارت بهداشت در مورد چرایی موضوع شفاف سازی کند؛

# خرید و فروش پانسمان اهدایی یونیسیف به پروانه‌ای‌ها در بازار آزاد!



ریحانه جولایی

«پروانه‌ای» شدن همیشه هم زیباتر نیست. این بار این کلمه مفهومی رمانتیک و عاشقانه ندارد، برعکس پروانه شدن در این گزارش به معنی زندگی کردن با رنج و درد و پانسمان است. زخم‌هایی که زندگی را روز به روز سخت‌تر می‌کند. زخم‌هایی که هیچ‌گاه التیام پیدا نخواهند کرد و همواره بر تن خواهند ماند.

بیماری «پروانه‌ای» بانام بین‌المللی «EB» بیماری خاص و دردناک ناشی از یک جهش ژنتیکی است که از بدو تولد تا پایان عمر همراه بیمار خواهد بود و هیچ التیامی برایش وجود ندارد. مگر آنکه بتوان با شیوه‌های گوناگون و پر هزینه‌ها افزایش و دشواری‌های آن کاست.

**در ده هم‌راه همیشگی**

**بیماران ای‌بی**

«پیدر مولیز بولوسا» بانام اختصاری «EB» یک بیماری ارثی در بافت‌های پوستی است که در پوست و غشای مخاطی ایجاد تساول می‌کند. این بیماری به دلیل نازک شدن پوست و آسیب پذیری آن به باال‌های پروانه تشبیه می‌شود، و در ایران بانام بیماری «پروانه‌ای» شناخته شده است. شیوع این بیماری به صورت ارثی و یک در ۵۰ هزار نفر است. شدت آن نیز از ملایم تا کشنده است. به طوری که ممکن است بسیاری از بافت‌های حساس بدن را از بین ببرد. ای‌بی یا پروانه‌ای به هیچ‌وقت کمیتم خاصی تعلق ندارد و در تمام نقاط جهان

رخ می‌دهد و به‌طور مساوی بر مردان و زنان اثر می‌کند. یکی از مهم‌ترین علل بیماری ای‌بی از دواج‌های فامیلی است. بسیاری از کودکان پروانه‌ای از پدر و مادری متولد شده‌اند که از دواج فامیلی داشته‌اند. به همین دلیل پزشکان توصیه می‌کنند که کسانی که از دواج فامیلی انجام می‌دهند حتماً بعد از آزمایش‌های ژنتیکی اقدام به بارداری کنند. در ای‌بی پوست به شدت حساس و شکننده خواهد شد به طوری که کوچک‌ترین خراش یا آسیبی موجب تاول‌های عذاب‌آور و عفونت‌های زیادی برای بیمار شود. اما به هیچ‌وجه واگیر ندارد. پوست انسان شامل دو لایه است. لایه خارجی که روی پوست است و لایه داخلی که زیر قرار دارد. در افراد سالم کلان بین این دو لایه وجود دارد که مانع از حرکت‌های اصطکاکی این دو لایه روی هم می‌شود. اما در افراد مبتلا به این بیماری پروتئین کلانژن وجود ندارد و کوچک‌ترین چیزی مانند مالیدن دست باعث ایجاد این اصطکاک و تاول و زخم‌های دردناک می‌شود به طوری که درد ناشی از آن با سوختگی درجه ۳ که در آن تمام لایه‌های پوست تخریب شده است مقایسه می‌شود. ای‌بی هیچ درمانی ندارد و فقط می‌توان با مراقبت‌های ویژه از جمله خوراک‌های غذایی و پانسمان‌های خاص میزان زخم‌های آن کاست. اما گاهی ممکن است یک بیمار نتواند از شدت جراحات حتی یک لباس بر تن کند و گاه ممکن است شدت یک بیماری منجر به از دست رفتن قسمتی از اعضای بدن مانند دست‌ها و پاها و یا در نهایت منجر به مرگ بیمار شود.

**بیماران پروانه‌ای به خاطر تحریم‌های میرند**

بیماران ای‌بی علاوه بر درد باید هزینه‌های زیادی را برای پانسمان‌ها پرداخت کنند و در سال‌های اخیر علاوه بر درد بیماری و هزینه‌های هنگفت پانسمان‌ها باید نگران تحریم‌ها هم باشند. تحریم‌هایی که تنها راه زندگی کردن آن‌ها با مشکل روبه‌رو کرده است. بنابر گفته‌های سید حمیدرضا هاشمی، مدیرعامل خانه ای‌بی در سال‌های اخیر بیماران پروانه‌ای با مشکلاتی مواجه بوده‌اند که بخش عمده آن به تحریم‌ها مربوط می‌شود. با خروج یک‌جانبه آمریکا از برجام، تحریم‌ها به یک‌باره افزایش یافت و از می ۲۰۱۸ تا می ۲۰۱۹ به علت افزایش تحریم‌ها ۱۵ نفر از بیماران پروانه‌ای به علت نداشتن پانسمان جان خود را از دست دادند. آن طور که هاشمی گفته است پانسمان بیماران ای‌بی توسط یک شرکت در سوئد تولید می‌شود و فقط باید همین پانسمان برای بیماران پروانه‌ای استفاده شود. بیش از ۵۰ کشور دنیا که بیماران ای‌بی دارند از همین پانسمان استفاده می‌کنند. این پانسمان نتایج بسیار خوبی داشته و کیفیت قابل قبولی دارد. تولید این پانسمان در کشورهای دیگر امکان‌پذیر نیست زیرا تولید آن برای جمعیت معدود بیماران ای‌بی در کشورها مقرون به صرفه نبوده ضمن اینکه تکنولوژی ساخت آن نیز کشورهای دیگر ندارند. حالاً، بعد از اینکه ورود پانسمان‌های بیماران ای‌بی به علت تحریم‌ها به کشور قطع شد، ۱۵ نفر از بیماران پروانه‌ای را از دست داده‌ایم،

**مدیرعامل خانه ای‌بی چند روز پیش گفت: نحوه توزیع محموله ۵/۸ تنی پانسمان‌های اهدایی پر از ابهام است. وزارت بهداشت نه تاریخ تولید و انقضای آن را می‌گوید و نه در مورد نگهداری و توزیع آن حرفی می‌زند. به گفته او وزارت بهداشت هیچ تعاملی با خانه ای‌بی ندارد و بی‌آن‌ها هر خورد امنیتی می‌کند. او همچنین اضافه کرد: آن‌ها فقط ۲/۵ تن از این پانسمان‌ها را به ما تحویل داده‌اند و سر نوشت بیش از سه تن از این پانسمان‌های اهدایی نامشخص است. در حال حاضر تنها نهاد رسمی که در سطح کشور اجازه فعالیت در زمینه بیماران پروانه‌ای را دارد، خانه ای‌بی است. اما وزارت بهداشت هیچ پاسخی به ما نمی‌دهد و ما مجاری پانسمان‌های اهدایی را اطلاع‌رسانی نمی‌کند. این مسئولان بی‌مسئولیت هیچ برنامه‌ریزی دقیقی برای اختیار گذاشتن این پانسمان‌ها به بیماران ای‌بی ندارند و به راحتی با جان آن‌ها بازی می‌کنند.**

**پانسمان‌ها به علت تحریم به ایران نمی‌رسند**

مدیرعامل خانه ای‌بی در ادامه به این نکته اشاره کرد که خانه ای‌بی به عنوان یک سازمان مردم‌نهاد با شرکت سوئدی مکاتبه کرده است. این شرکت جواب نماینده خانه ای‌بی را داد و اعلام کرد که ایران در تحریم است و به همین علت اجازه فروش پانسمان را به ایران ندارند. بعد آمریکا اعلام کرد که فروش پانسمان به ایران را تعدیل می‌کند اما در ظاهر پانسمان‌ها را می‌فروشد. این شرکت حتی اگر شرکت سوئدی می‌خواست به ایران پانسمان بدهد، راهی برای انتقال پول آن نداشتیم و نمی‌توانستیم از طریق بانک‌ها برای پرداخت پول پانسمان‌ها اقدام کنیم و اگر پول هم پرداخت می‌شد برای ورود پانسمان‌ها از طریق کشتی‌ها مشکل داشتیم به همین علت برای تأمین پانسمان بیماران ای‌بی مشکل داشتیم. این در حالی است که با پیگیری برخی مسئولین از طریق یونیسیف

در سال ۵۸۸،۹۹ تن پانسمان مورد نیاز بیماران ای‌بی به ایران فرستاد. با این حال تا حدود یک سال آینده، پانسمان بیماران ای‌بی تأمین شده است. البته میزان پانسمان موجود و سهمیه‌ای که در اختیار این بیماران قرار می‌گیرد برای بیماران مکفی نیست اما به هر حال نیاز بیماران تا حدی تأمین می‌شود.

**عدم شفافیت وزارت بهداشت در مورد پانسمان‌های اهدایی یونیسیف**

در این میان اما می‌گویند پانسمان‌های اهدایی به ایران دست وزارت بهداشت است و این وزارتخانه در رابطه با آن‌ها شفاف‌سازی نمی‌کند و توضیحی نمی‌دهد. از سوی دیگر این پانسمان‌ها به دست مسئولان خانه ای‌بی هم نرسیده است. مدیرعامل خانه ای‌بی چند روز پیش گفت: نحوه توزیع محموله ۵/۸ تنی پانسمان‌ها پر از ابهام است. وزارت بهداشت نه تاریخ تولید و انقضای آن را می‌گوید و نه در مورد نگهداری و توزیع آن حرفی می‌زند. به گفته او وزارت بهداشت هیچ تعاملی با خانه ای‌بی ندارد و بی‌آن‌ها هر خورد امنیتی می‌کند. او همچنین اضافه کرد: آن‌ها فقط ۲/۵ تن از این پانسمان‌ها را به ما تحویل داده‌اند و سر نوشت بیش از سه تن از این پانسمان‌های اهدایی نامشخص است. در حال حاضر تنها نهاد رسمی که در سطح کشور اجازه فعالیت در زمینه بیماران پروانه‌ای را دارد، خانه ای‌بی است. اما وزارت بهداشت هیچ پاسخی به ما نمی‌دهد و ما مجاری پانسمان‌های اهدایی را اطلاع‌رسانی نمی‌کند. این مسئولان بی‌مسئولیت هیچ برنامه‌ریزی دقیقی برای اختیار گذاشتن این پانسمان‌ها به بیماران ای‌بی ندارند و به راحتی با جان آن‌ها بازی می‌کنند.

**احتمالاً در ایران ۱۲۰۰ بیمار پروانه‌ای داریم**

آمار دقیقی از اینکه چند بیمار ای‌بی در ایران وجود دارد در دست نیست. ایسنا حدود سه سال پیش از زبان مدیر خانه ای‌بی اعلام کرده بود که ایران باید بین ۸۰۰ تا ۱۲۰۰ بیمار پروانه‌ای داشته باشد. این بیماری یکی از بیماری‌های پرهزینه در تمام دنیا شناخته می‌شود. برای مثال یک بیمار ای‌بی به‌طور ماهیانه بالغ بر ۶ میلیون تومان باید برای پانسمان‌ها هزینه کند. این پانسمان‌ها عمدتاً پیش از دو روز دوام نمی‌آورد و باید مرتب عوض شوند. بسیاری از کرم‌ها و داروهای مورد مصرف بیماران ای‌بی، کرم‌های ترمیمی هستند که به عنوان کرم‌های زیبایی شناخته می‌شوند و متأسفانه شامل بیمه نمی‌شوند. همچنین بسیاری از بیمه‌های تکمیلی از این بیماران حمایت نمی‌کنند. با چنین شرایطی بیماری ای‌بی هنوز جز بیماری خاصی به‌شمار نمی‌آید.

**مدیرعامل خانه ای‌بی: پانسمان‌های اهدایی یونیسیف که می‌توانست به صورت رایگان به دست بیماران ای‌بی برسد با قیمت سرسام‌آوری در بازار آزاد به فروش می‌رسد و معلوم نیست چگونه به جای اینکه به خانه ای‌بی برسد به دست دلالتان رسیده است**

ای‌بی به دست دلالتان رسیده یا اینکه یکی از مسئولان وزارت بهداشت آن‌ها را به بازار فروخته است. اگر بعد از بررسی‌ها این کار را من انجام داده بودم، اعدام می‌کنند! و اگر وزارت بهداشت خطا کرده است، آن‌ها را به اشد مجازات برسانند، زیرا که جان بیماران پروانه‌ای را به بازی گرفته‌اند. او از بی‌توجهی وزیر بهداشت نسبت به بیماران پروانه‌ای شکایت کرد و ادامه داد: ۲۷ ماه است که از راه‌های مختلفی از وزیر بهداشت خواستام برای بیماران پروانه‌ای وقت بگذارند، اما این مقام مسئول، هیچ توجهی به این مسئله نداشته و ندارد. حتی در برنامه‌های تلویزیونی نیز خطاب به آقای وزیر گفته‌ام که به این انجمن وقت ملاقات بدهند، اما نه تنها به انجمن ای‌بی فرصت ندادند، بلکه حتی معاونت اجتماعی وزارت بهداشت را نیز منحل کردند؛ معاونتی که پناهی برای حل مشکلات بیماران خاص بود.

**مدیرعامل خانه ای‌بی: پانسمان‌های اهدایی یونیسیف که می‌توانست به صورت رایگان به دست بیماران ای‌بی برسد با قیمت سرسام‌آوری در بازار آزاد به فروش می‌رسد و معلوم نیست چگونه به جای اینکه به خانه ای‌بی برسد به دست دلالتان رسیده است؟ به همین دلیل وزارت بهداشت باید پاسخگوی این مسئله باشد و یک نهاد نظارتی و امنیتی این ماجرا را پیگیری کند. هاشمی در ادامه افزود: این پانسمان‌ها یا از خانه**



ارائه خدمات باشد و باید در سطوح ارائه خدمات پیشگیری و درمان ادغام شود و حتی خدمات توان بخشی پزشکی باید به تدریج تحت پوشش بیمه قرار گیرد. جغتایی گفت: از طرفی وسایل کمکی توان بخشی مانند سمک، ویلچر و اختیارات آن‌ها قرار گیرد و بر اساس این نکات قرار شد برنامه کشوری توان بخشی پزشکی تدوین شود که ۲ سال برای آن زمان گذاشتیم و حاصل آن به دانشگاه‌های علوم پزشکی ابلاغ شد، در واقع برنامه‌ی ما این است که خدمات توان بخشی در نظام ارائه خدمات دیگر ادغام شود و مراکز ارائه خدمات توان بخشی گسترش یابد. او ادامه داد: همچنین اقداماتی در راستای

**واکنش پلیس به اظهارات یک نامزد درباره گشت ارشاد**



فرمانده انتظامی تهران بزرگ در خصوص اظهارات برخی نامزدهای انتخابات ریاست جمهوری درباره گشت ارشاد گفت: نمی‌توان با شئون اسلامی و اخلاقی جامعه بازی کرد. این مسائل نباید برای جمع کردن رأی مورد استفاده قرار گیرد. به گزارش ایسنا، حسین رحیمی بیان کرد: نامزدهای محترم با شئون جامعه به‌عنوان یک ابزار برخورد نکنند. این رفتار زشتی است و درست نیست.

**در گفت‌وگو با ایلنا مطرح شد: واکنش مشترک ایران و کوبا برای سنین ۱۸ تا ۸۰ سال قابل استفاده است**



مدیر پروژه فاز سوم کار آزمایشی بالینی واکسن کرونا تولید مشترک ایران و کوبا این واکسن را برای سنین ۱۸ تا ۸۰ سال قابل استفاده دانست. «حسان مصطفوی» مدیر پروژه فاز سوم کار آزمایشی بالینی واکسن کرونا تولید مشترک ایران و کوبا در گفت‌وگو با خبرنگار ایلنا، در رابطه با آخرین اخبار روند تولید این واکسن، بیان کرد: تزریق دوم واکسن در فاز سوم کار آزمایشی بالینی در حال انجام است و تاکنون در ۶ شهر اصفهان، زنجان، همدان، بندرعباس، کرمان و یزد تزریق دوم را آغاز کرده‌اند.

**بیماری تب کنگودر کشور شایع نیست**



رئیس اداره بیماری‌های قابل انتقال بین انسان و حیوان مرکز مدیریت بیماری‌های واگیر وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی گفت: بیماری تب کنگودر کشور شیوع نیافته و امسال فقط سه مورد ابتلا به این بیماری در کشور داریم. به گزارش ایرنا، بهزاد امیری تصریح کرد: موارد ابتلا به تب کنگو در استان‌های گیلان، اردبیل و فارس گزارش شده و خوشبختانه در استان‌های جنوب شرق کشور به‌ویژه سیستان و بلوچستان که هر ساله شاهد شیوع این بیماری بودیم امسال مشاهده نشده و دلیل آن جلوگیری از قاچاق دام است. امیری همچنین ادامه داد: مردم گوشت را از مراکز غیر مجاز تهیه نکنند، در حاشیه جاده‌ها مشاهده می‌شود که افراد دام را خریداری می‌کنند، در حالی که این دام مورد تأیید سازمان دامپزشکی قرار نگرفته و مراحل بهداشتی و قرنیز کردن به مدت ۲۴ ساعت در سردخانه‌های نظارت‌شده برای مصرف خطرناک بوده و باعث ابتلا به تب کنگو می‌شود.

**آمار تگران‌کننده گرایش اعتبار به گل میان نوجوانان**



پژوهشگر اعتیاد اظهار کرد: در ایران به دلیل عدم آشنایی نوجوانان و جوانان از مخاطرات این ماده و کنجکاو که همانا قدم اول افتادن به دام اعتیاد است، متأسفانه تعداد قابل توجهی از نوجوانان به استعمال گل می‌پردازند. به گزارش رکن، هومن منشی، گفت: میزان اطلاعاتی که به جوانان در مورد اعتیاد می‌دهیم، ناقص است، جوانان ابراز می‌کنند که با یکی دو بار مصرف کردن سیگار یا هر ماده دیگری، اتفاقی از نظر جسمی و روانی در آن‌ها نمی‌افتد.

**وزیر آموزش و پرورش: تلاش می‌کنیم کلاس‌های درس حضوری شود**



وزیر آموزش و پرورش با تکذیب شایعه دریافت هزینه برای شبکه شاد تأکید کرد: تلاش این است که کلاس‌های درس حضوری شود. به گزارش ایلنا، محسن حاجی میرزایی درباره دریافت هزینه برای شبکه شاد گفت: این خبر را تکذیب می‌کنم، این شبکه به دستور رئیس جمهور رایگان است و قرار نیست هزینه‌ای در قبال آن دریافت شود. او افزود: غالب کشورها فعالیت مدارس خودشان را آغاز کرده‌اند، فعال شدن مدارس بسیار ضروری است و توصیه در دنیا این است که به خاطر سلامتی روانی دانش‌آموزان، مدارس باید باز شود.

**مشاور وزیر در امور توان بخشی وزارت بهداشت: شایع‌ترین مشکل سالمندان اختلال حافظه است**

بالینی در چند دانشگاه برگزار می‌کند تا از این طریق متخصصینی داشته باشیم که در حوزه‌ی سالمندی کار کنند. جغتایی افزود: به عبارتی طب سالمندی باید جایگاهش در کشور گسترش پیدا کند و ما در زمینه‌ی نیروی انسانی متخصصین مختلف داریم ولی آموزش تخصصی لازم برای مداخلات خدمات در مانی و توان بخشی سالمندان کم‌داریم. او گفت: نکته دیگر به پرستارهایی مربوط است که اختصاصاً با سالمندان کار می‌کنند، فوق لیسانس این رشته سال‌هاست که ایجاد شده و باید گسترش پیدا کند تا در این حوزه بتوانند بهتر کار کنند. سالمندان در بیمارستان یا کلینیک‌ها خدمات اختصاصی بگیرند جغتایی افزود: موضوع دیگر این است که باید برای سالمندان در مراکز ارائه‌ی خدمات در بیمارستان یا کلینیک‌ها، ساختارهای درست شود تا خدمات اختصاصی سالمندان را بگیرند که این هم همکاران دفتر سالمندی در حال پیگیری هستند تا این اتفاق بیفتد و مهم‌تر از آن این است که این خدمات در نظام شبکه ادغام شود. او ادامه داد: شایع‌ترین مشکل که باید به آن

مشاور وزیر بهداشت در امور توان بخشی وزارت بهداشت گفت: شایع‌ترین مشکل سالمندان اختلال حافظه است. به گزارش خبرنگار ایلنا، محمدتقی جغتایی در موردمهم‌ترین اولویت‌های سالمندان کشور، بیان کرد: سالمندان یک مسئله‌ی مهم برای کشور هستند و حتی در این رابطه نیاز به دادن آمار نیست چون تا الآن آمارهای زیادی در رابطه با سالمندان اعلام شده است و روز به روز هم بیشتر می‌شود، حتی همکاران سازمان بهزیستی به ماجرای سونامی سالمندان اشاره کرده‌بودند که درست هم بود و به دنبال آن بود که من اعلام کردم برنامه ملی سالمندان تصویب و ابلاغ شده و الآن در این مورد سازمان بهزیستی و وزارت بهداشت در حال انجام و بررسی کارهای مربوط به خود است. نیاز مبرم به رشته‌های تخصصی سالمندان جغتایی ادامه داد: در حوزه بهداشت و درمان هم مهم‌ترین اولویت این است که اول نیروی انسانی مورد نیاز تکمیل شود، یعنی باید رشته‌های تخصص سالمندی را تأسیس کنیم که چندسال فعال شده بود ولی الآن متوقف شده، همچنین دوره‌های کوتاه مدت که الآن همکاران متخصص