



اسرار فرعون معروف مصر فاش شد

صفحه ۸

تولودaily@gmail.com پست الکترونیک: www.tolounews.com آدرس سایت: منطقه جنوب ایران (فارس/خوزستان/بوشهر/کهگیلویه و بویراحمد/هرمزگان)



روزنامه

استاندار فارس: دستگاهها و سازمان های استان برای مدیریت سفرهای نوروزی در شرایط مختلف کرونایی آماده باشند

صفحه ۴



پنجشنبه ۹ دی ۱۴۰۰ ۲۵ جمادی الاولی ۱۴۴۳ ۳۰ دسامبر ۲۰۲۱ سال بیست و هفتم شماره ۲۲۶۰ ۳۲۶۰ بها ۸۰۰۰ تومان

وزیر کار:

مجوز مشاغل خانگی سه روزه صادر می شود

صادر می شود

۲

مشاور وزیر نیرو:

بابت شیرین سازی یک مترمکعب آب دریا

۱۵ هزار تومان هزینه می شود

۲

درآمد بازیافت زباله در آمریکا

۹۱ برابر در آمد نفت ایران!

درآمد آمریکا از بازیافت زباله ۱۱۰ میلیارد دلار است؛ ۹۱ برابر بیشتر از درآمد صادرات نفت ایران! طبق اعلام وزارت اقتصاد میزان فروش نفت ایران در سال گذشته ۱،۲ میلیارد دلار بود

۲

شهردار شیراز:

آماده باش کامل شهرداری شیراز

در بارندگی پیش رو

۴

معاون مالی و اقتصادی شهرداری شیراز عنوان کرد:

تخفیف ۲۰ درصدی پرداخت عوارض ساختمانی و اصناف

۴

امسال سال نایابی داروهایی است که مدت ها برای درمان کودکان سرطانی مصرف می شد

درمان سرطان کودکان، هفته ای هشت میلیون تومان

امسال سال نایابی داروهایی است که مدت ها برای درمان کودکان سرطانی مصرف می شد و حالا دیگر در داروخانه ها موجود نیست؛ داروهای اروپایی که قبلا تحت پوشش بیمه و با قیمت پایین در دسترس بود، اکنون به وفور در بازار آزاد پیدا می شود و قیمت شان از دو تا ۷۰ میلیون تومان است؛ اتفاقی که سبب شده حداقل هزینه یک هفته درمان این کودکان هشت میلیون تومان تمام شود

همراه با تحلیل خبر

صفحه ۱



رئیس هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران:

۲۰ هزار بیمار تالاسمی در کشور گرفتار تأمین دارو

مرگ ۵۳۸ بیمار تالاسمی به دلیل کمبود دارو

صفحه ۱۴

رئیس اداره امور معادن سازمان صنعت، معدن و تجارت استان بوشهر:

دو معدن جدید در بوشهر کشف شد

صفحه ۳

بخشش قاتل پس از ۱۶ سال به شرط ساختن مدرسه

صفحه ۷

امسال سال نایابی داروهایی است که مدت ها برای درمان کودکان سرطانی مصرف می شد

درمان سرطان کودکان، هفته ای هشت میلیون تومان

آن با بدن پسر ما سازگار نیست؛ چرا که عضلات ضعیفی دارد و زمانی که آن را تزریق می کنند نمی تواند راه برود. سال گذشته حداقل به صورت سهمیه ای بخشی از داروهای مورد نیاز ما را که کیفیت خوبی داشتند می دادند اما از ابتدای امسال شرایط فرق کرده و اصلا از داروهای قبلی خبری نیست. کل اعضای خانواده و فامیل درگیر پیدا کردن دارو برای آزاد در تهران و شهرستان هستند.

او ادامه می دهد: «مشکل فقط تأمین داروهای شیمی درمانی نیست و گاهی برای عفونت ریه، یک آنتی بیوتیک مثل آموکسیسیلین هم پیدا نمی شود. چند وقت پیش که به این دارو نیاز داشتیم با کمک پزشک همین بخش کودکان بیمارستان لقمان، موفق به پیدا کردن آن شدیم. تنها جایی که امیدواریم حداقل در سخت ترین شرایط داروی کودکان سرطانی پیدا شود، همین بخش های بیمارستانی و البته مؤسسه محک است و گرنه باید دارو را چند برابر قیمت از بازار آزاد بخریم.»

او در پاسخ به این سؤال که آیا حساسیت خانواده ها باعث نشده که داروهای جدید را قبول نداشته باشند و همچنان به دنبال داروهای قدیمی باشند، می گوید: «وضعیت کودکم را می دانم. نوع اروپایی را که تزریق می کردیم، شرایط جسمی اش خوب بود اما زمانی که نوع ترکیه ای استفاده کردیم تا ۳-۴ ماه نمی توانست راه برود که مجبور شدیم دارو را قطع و هر هفته حدود شش میلیون تومان برای خرید این دارو هزینه کنیم. تمام وقت مان برای پیدا کردن دارو می گذرد و یک سال است که نتوانستم سر کار بروم.»

خانواده هایی که از نظر مالی وضعیت بهتری دارند کمتر با مشکل تأمین دارو مواجه می شوند اما وضعیت برای آتهایی سخت است که وضعیت مالی خوبی ندارند. پدر «آریانا» به گفته خودش با توجه به شغل آزادی که دارد، در تأمین داروها با مشکلی مواجه نمی شود اما خانواده هایی را می شناسند که حتی نمی توانند هزینه های رفت و آمد به بیمارستان را تأمین کنند: «گاهی خانواده ها برای همدلی با خانواده های نیازمند سهمیه دولتی شان را در اختیار آنها قرار می دهند و خودشان دارو را از بازار آزاد می خریدند. اگر سری به بیمارستان هایی که بخش شیمی درمانی کودکان دارند بزنید، متوجه می شوید که تعداد این کودکان و خانواده ها چقدر زیاد است. هیچ آمار دقیقی از کودکان مبتلا به سرطان نیست اما حداقل در این سه سال که برای درمان کودکم به بیمارستان ها آمده ام، شاهد افزایش تعداد خانواده هایی هستم که فرزندانشان به تاخیر مبتلا به سرطان شده اند.» او به جدی بودن مشکل تأمین نشدن دارو درباره کودکان سرطانی اشاره می کند: «مشکل اینجاست که اگر روند درمانی این کودکان به موقع صورت نگیرد، زمان درمان هم طولانی تر می شود و ممکن است از دو تا سه سال به بیش از ۱۰ سال برسد. کمترین هزینه برای یک کودک شیمی درمانی هفت تا هشت میلیون تومان است و وقتی بچه ها را به دلیل مشکلات مالی به بیمارستان نمی آورند، پس امیدی هم به بهبود آنها نیست. آیا کسی که پول ندارد باید قید بچش را بزند؟» او می گوید: «بهبود دارو باعث شده که از تمام دارو محروم شویم. فقط داروهای شیمی درمانی نیست. فرزند من برای تنظیم آنزیم کبدی هم باید داروی دیگری هم مصرف کند. می گویند ما اعتراض بیهوده به کیفیت داروها داریم اما زمانی که دخرم نوع خارجی آن را مصرف می کند، آنزیم کبدی اش از ۶۰۰ به ۳۰۰ می رسد و نوع ایرانی آن اصلا هیچ تغییری در وضعیت کودکم ایجاد نمی کند. چه



امسال سال نایابی داروهایی است که مدت ها برای درمان کودکان سرطانی مصرف می شد و حالا دیگر در داروخانه ها موجود نیست؛ داروهای اروپایی که قبلا تحت پوشش بیمه و با قیمت پایین در دسترس بود، اکنون به وفور در بازار آزاد پیدا می شود و قیمت شان از دو تا ۷۰ میلیون تومان است؛ اتفاقی که سبب شده حداقل هزینه یک هفته درمان این کودکان هشت میلیون تومان تمام شود.

پدرآراد کودک سرطانی می گوید: «داروی پگاسوار یا آنگاسپار اصلا در داروخانه ها پیدا نمی شود و در بازار آزاد هم اگر پیدا شود ۶۰ تا ۷۰ میلیون فروخته می شود. وین کریستین هم باید هفته ای دو تزریق داشته باشیم اما نوع ترکیه ای آن با بدن پسر ما سازگار نیست؛ چرا که عضلات ضعیفی دارد و زمانی که آن را تزریق می کنند، نمی تواند راه برود. سال گذشته حداقل به صورت سهمیه ای بخشی از داروهای مورد نیاز ما را که کیفیت خوبی داشتند می دادند اما از ابتدای امسال شرایط فرق کرده

و اصلا از داروهای قبلی خبری نیست. به گزارش روزنامه همشهری «خانواده عارفی» که در داروخانه به آن ماهی است کسب و کارشان را تعطیل کرده و از این داروخانه به آن داروخانه به دنبال داروی فرزند بیمارشان هستند. امسال سال نایابی داروهایی است که مدت ها برای درمان این کودکان مصرف می شد و حالا دیگر در داروخانه ها موجود نیست؛ داروهای اروپایی که قبلا تحت پوشش بیمه و با قیمت پایین در دسترس بود، اکنون به وفور در بازار آزاد پیدا می شود و قیمت شان از دو تا ۷۰ میلیون تومان است؛ اتفاقی که سبب شده حداقل هزینه یک هفته درمان این کودکان هشت میلیون تومان تمام شود. از «وین کریستین» مجاری تا «پگاسپاریناز» آلمانی، داروهای نایاب مورد درخواست خانواده ها هستند؛ داروهایی که به گفته این افراد کمترین عارضه را برای فرزندانشان دارند و حالا با داروهای ساخت ترکیه و هند جایگزین شده اند. آنها می گویند کمترین عارضه داروهای جدید برای فرزندانشان، قفل شدن عضلات و ناتوانی در حرکت است. سؤال اما این است که اگر واردات برخی داروها ممنوع شده، بازار آزاد هم اگر پیدا شود ۶۰ تا ۷۰ میلیون فروخته می شود. وین کریستین هم باید هفته ای دو تزریق داشته باشیم اما نوع ترکیه ای

داروهای ۷۰ میلیون تومانی

حدود یک سال است که شیمی درمانی «آراد» آغاز شده اما طی همین یک سال هم نتوانسته اند یک هفته بدون درد سر داروهایش را پیدا کنند. پدرش می گوید: «پگاسوار یا آنگاسپار اصلا در داروخانه ها پیدا نمی شود و در بازار آزاد هم اگر پیدا شود ۶۰ تا ۷۰ میلیون فروخته می شود. وین کریستین هم باید هفته ای دو تزریق داشته باشیم اما نوع ترکیه ای

باید بکنیم؟ این را من نمی گویم، آزمایشها نشان می دهد اما کسی به حرف ما گوش نمی دهد. این بچه ها به شدت در رنج هستند و با مصرف داروهای بی تأثیر دردشان کم نمی شود. آیا بهتر نیست این داروهای بی اثر را نسازند؛ چرا که باعث می شود برند خارجی آن وارد نشود و رنجش می ماند برای کودکان و خانواده ها.»

به گفته او همین داروی خارجی تنظیم آنزیم کبدی را قبل از تولید ایرانی و محدودیت واردات ۳۰ هزار تومان خریده می شد اما حالا باید یک بسته ۳۰ تایی را از بازار آزاد یک میلیون تومان خرید.

محدودیت دسترسی به داروهای شیمی درمانی کودکان

پرستو توانا، فوق تخصص خون و سرطان کودکان و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، در بخش شیمی درمانی کودکان بیمارستان لقمان فعال است. او از جزئیات مشکلات این کودکان خبر دارد: گاهی برخی اقلام دارویی ضروری برای بیماران دچار کمبود کشوری می شود و در داروخانه های رسمی کشور هم پیدا نمی شود اما والدین می گویند این داروها در بازار آزاد به راحتی پیدا می شود؛ البته با هزینه های بسیار بالا.

او یکی از مشکلات این کودکان را تشخیص دیرنگام اعلام می کند:

رئیس هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران:

۲۰ هزار بیمار تالاسمی در کشور گرفتار تأمین دارو

مرگ ۵۳۸ بیمار تالاسمی به دلیل کمبود دارو

داخل محقق نشود، در سال جاری با مشکل جدی روبه رو می شویم. رئیس هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران با اشاره به پیگیری های فراوان و اعتراضات بیماران تالاسمی در نقاط مختلف کشور، افزود: متأسفانه مدیران سازمان غذا و دارو به جز بی منطق خواندن خواسته بیماران تالاسمی، پاسخ روشنی به این درخواست ها ندادند.

وی با رد این ادعا که داروی بیماران تالاسمی به وفور در سامانه تی تک عرضه می شود، گفت: وزارت بهداشت بارها ادعا کرده که دارو موجود است اما در حضور خبرنگاران با داروخانه های زیادی که در سامانه تی تک اعلام شده بود داروهای تالاسمی در آنها موجود است، تماس گرفتیم و هیچ کدام دارویی نداشتند.

۲۰ هزار بیمار تالاسمی گرفتار تأمین دارو

علیزاده خواستار پاسخگویی روشن وزارت بهداشت درباره موجودی داروی این بیماران خاص شد و افزود: لازم است وزارت بهداشت آمار شفاف و واقعی درباره اینکه چه میزان دارو با چه کیفیت و در چه داروخانه هایی موجود است عرضه کند چون ما ۲۰ هزار بیمار تالاسمی و ۲۵۷ مرکز درمانی در کشور داریم و نمی توان گفته ها و خواسته همه آنها را نادرسر دانست.

عضو هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران با اشاره به پیامدهای مرگبار کمبود داروی افراد تالاسمی، گفت: خواسته مشخص بیماران تأمین داروی مورد نیاز اعم از خارجی و داخلی است، بر اساس قانون، دسترسی به دارو حق بیماران است و چیزی خارج از این حق از وزارت بهداشت مطالبه نکرده ایم.

مرگ ۵۳۸ بیمار تالاسمی به دلیل کمبود و قاچاق دارو

وی درباره پیامد این مشکلات دارویی نیز ادامه داد: مرگومیر بیماران به شدت افزایش یافته است و از اردیبهشت ماه ۱۳۹۷ تاکنون ۵۳۸ بیمار تالاسمی فوت کرده اند، البته درست است که بخشی از مشکلات واردات دارو به دلیل تحریم ها است اما وزارت بهداشت باید برای تأمین ارز داروی مورد نیاز بیماران خاص نیز در این شرایط فکری کند.

رئیس هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران از کمبود شدید داروهای حیاتی بیماران تالاسمی کشور خبر داد و گفت: از ابتدای امسال این مشکل گریبان بیماران را گرفته و تا امروز هیچ دارویی برای بیماران تالاسمی وارد کشور نشده مگر ۳۵۰ هزار داروی تقلبی که خسارات زیادی برای بیماران تالاسمی به همراه داشته است.

به گزارش خبرنگار ایلنا، تالاسمی شایع ترین اختلال تک ژنی جهان است و نوع بتا آن در ایران شیوع بالایی دارد. حدود ۲۰ هزار نفر مبتلا و حدود ۳-۲ میلیون نفر (۴ درصد جمعیت) حامل بیماری در ایران وجود دارد. پراکندگی بیماری در نقاط مختلف کشور یکسان نیست؛ در نواحی حاشیه دریای خزر در شمال کشور و نواحی حاشیه خلیج فارس و دریای عمان در جنوب، شایع تر است. در استان های خوزستان، ایلام، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان، کرمان، گیلان، مازندران و نواحی مرکزی استان های اصفهان و فارس حدود ۱۰ درصد از مردم حامل ژن بیماری هستند و در بقیه نقاط کشور این میزان بین ۴ تا ۸ درصد است. در کشور ما به دلیل ازدواج های خانوادگی شیوع ژن بتا تالاسمی در بین برخی اقوام بسیار زیاد است. اگر دو فرد مبتلا به تالاسمی مینور (خفیف) باهم ازدواج کنند به احتمال ۲۵ درصد فرزندشان مبتلا به تالاسمی ماژور (شدید) خواهد بود، ۲۵ درصد فرزندشان سالم و ۵۰ درصد تالاسمی مینور خواهند داشت؛ بنابراین انجام آزمایش پیش از ازدواج برای زوجین امری بسیار مهم و ضروری است زیرا می تواند از تولد فرزند بیمار جلوگیری کند. محمد علیزاده از کمبود شدید داروهای حیاتی بیماران تالاسمی کشور خبر در گفت و گو با ایلنا اظهار داشت: از ابتدای امسال این مشکل گریبان بیماران را گرفته و تا امروز هیچ دارویی برای بیماران تالاسمی وارد کشور نشده مگر ۳۵۰ هزار داروی تقلبی که خسارات زیادی برای بیماران تالاسمی به همراه داشته است.

وی تصریح کرد: بارها درباره کمبود شدید داروهای حیاتی بیماران تالاسمی کشور به سازمان غذا و دارو هشدارهای لازم را دادیم که اگر منابع ارزی برای داروهای وارداتی و تأمین مواد اولیه داروهای تولید