



سخنگوی قوه قضاییه
تقاضای رسیدگی به موضوع ورود
فاضلاب به محصولات تولیدی
در شیراز را داد
خاوری همچنان تحت تعقیب است



دوشنبه ۵ تیر ۱۴۰۲ | ۷ صبح ۱۴۴۴ | ۲۶ ژوئن ۲۰۲۳ | سال بیست و نهم | شماره ۲۶۹۹ | ۱۵۰۰۰ تومان



روزنامه

مصباحی مقدم:
علت اصلی تورم فعلی؛
انتظارات تورمی مردم است!
چینی ها به روزی یک یا ۲ وعده غذا
قانع اند ولی مردم ما نه!



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

یادداشت
دو روز
تحلیل خبر
دکتر محمدمهدی جعفری زاده

زجری که این خانواده‌ها و فرزندان‌شان می‌کشند؟! دو زجر «جانی» و «مالی» که خانواده‌های بیماران خاص و فرزندان‌شان می‌کشند، قویترین افراد را از پای در می‌آورد! نامه سرگشاده جمعی از خانواده‌های کودکان هموفیلی به رئیس جمهور، واقعاً تکان‌دهنده است و هر وجدان بیدار و سالمی را غمناک و آزرده می‌کند. کودکان معصومی که باید دوره کودکی را با شادی و بازی و نشاط سپری کنند درگیر نوعی بیماری هموفیلی شده‌اند که به قول خانواده‌هایشان «فرزندانشان بر اثر خونریزی‌های شدید و مکرر، ضدفاکتور شده‌اند، عارضه‌ای که در پی تکرار خونریزی مفصلی کودکان موجب معلولیت و نقص عضو آنها می‌شود. فرزندانمان هر ۴ ساعت یکبار مجبور به استفاده از داروهایی با تزریق وریدی (در رگ) به صورت مداوم هستند که با توجه به تکرار خونریزی و تزریق مکرر دارو در رگ‌ها، رگ‌های آنها دیگر جوانگو نیست و مجبور به استفاده از پورت در سینه فرزندانمان می‌شویم که آن هم چند وقت یکبار باید جراحی شوند و...» متأسفانه این بخش زجر جسمی و روانی است که این کودکان معصوم، جلوی چشم نگران و اشکبار خانواده‌هایشان، متحمل می‌شوند.

این بیماری و بیماری‌داری، افراد قدرتمند و شکست‌ناپذیر را در هم می‌شکند و روزنه امید را برای بهبودی آنان نشان نمی‌دهد. از طرف دیگر هزینه‌های سنگین دارو و درمان این کودکان بخش دیگری است که در توان خانواده‌های آنان نیست. در نامه فوق‌الذکر به رئیس جمهور آمده است: «هزینه مصرفی یک کودک ۱۵ کیلوپی برای داروی آریوسون در ماه تقریباً ۵۹۳ میلیون تومان، برای داروی فایبا در ماه ۷۸۰ میلیون تومان و برای هملیبرا در ماه اول تقریباً ۱۴۹ میلیون تومان و در ماه دوم ۱۱۲ میلیون تومان است» ببینید چه هزینه‌های هنگفتی نیز باید این خانواده‌ها بپردازند و از کجا بیاورند؟ آن طور که در متن نامه آمده است این خانواده‌ها دایماً بین مراکز مختلف در رفت و آمد هستند تا شاید فرجی شود و مقداری از آلام آنها بکاهد و لذا از طریق ریاست جمهوری، نمایندگان مجلس، وزارت بهداشت، مراکز بیمه و ... پیگیری کرده و دست به دامن همه شده‌اند تا شاید فریادرسی یابند. چه حکایت تلخی است... امید که مسئولان با برداشتن قدمی، بخشی از رنج‌های آنها را کاهش دهند. هرچند به قول شاعر:

تندرستان را نباشد درد ریش (زخم) / جز به همدردی نگویم درد خویش
تا تو را حالی نباشد همچو ما / حال ما باشد تو را افسانه، پیش!

نامه سرگشاده جمعی از خانواده‌های کودکان هموفیلی
به رئیس جمهور:

چرا با جان فرزندان بی‌گناه ما بازی می‌کنند؟

- ✓ چرا داروی ارزان‌تر وارد نمی‌شود؟
- ✓ **اصراری که برای واردات داروی گران وجود دارد چه منفعتی برای چه کسانی دارد؟**
- ✓ **هزینه داروی مصرفی یک کودک ۱۵ کیلوپی برای داروی آریوسون در ماه تقریباً ۵۹۳ میلیون تومان، برای داروی فایبا در ماه ۷۸۰ میلیون تومان و برای هملیبرا در ماه اول تقریباً ۱۴۹ میلیون تومان و در ماه دوم ۱۱۲ میلیون تومان است**

تحلیل این خبر را در ستون «تحلیل خبر» بخوانید



شهردار شیراز مطرح کرد؛ حمایت همه جانبه مدیریت شهری از رویداد و فعالیت‌های ورزشی

آیت‌الله مظاهری:
اگر به «حجاب» باید توجه شود به «گرفتاری‌های معیشتی» مردم هم باید توجه کرد

معاون توسعه مدیریت و منابع وزیر فرهنگ و ارشاد اسلامی در سفر به شیراز:

طرح‌های فرهنگی با پیشرفت بالای ۵۰ درصد در اولویت مصوبات سفرهای استانی قرار گرفت

شهردار منطقه پنج شیراز خبر داد:

اجرای ۹ طرح مصوب امسال در ارتقای ایمنی تردد شهری در سطح منطقه پنج شیراز

بسیار از ابلاغ کتبی تحت پوشش قرار دادن بیمه‌ای این دارو خودداری می‌کنند، بیماران هموفیلی ضدفاکتور در وضعیت بسیار خطرناکی به سر می‌برند و هر لحظه رسیدن دارو به آن‌ها حیاتی و مهم است. در این میان کوتاهی و بی‌بهری مسئولین جای تعجب دارد. ما خانواده‌ها از طریق نمایندگان مجلس، ریاست جمهوری (با این که حتی گزارش قانع‌کننده و توجیه‌کننده‌ای از سازمان غذا و دارو داده نشده است)، رئیس کمیسیون بهداشت مجلس و نایب رئیس اول مجلس شورای اسلامی پیگیری موضوع شدیم، اما نتوانستیم حتی پیشنهادهای اصولی از قبیل سازمان غذا و دارو، کار را به نتیجه برسانیم برای داروی هملیبرا و همچنین پیشنهاد جایگزینی هزینه داروهای فعلی برای داروی هملیبرا و همچنین پیشنهاد تخصیص ارز دولتی برای این دارو مانند بیماری‌های SMA، MBS، مورد قبول واقع نشد. ما با توجه به این که وظیفه اصلی سازمان غذا و دارو تأمین سلامت جامعه است و با افراد شایسته و قابل اطمینان و بی‌طرف و تیم تحقیقاتی وزارت بهداشت و فوق‌تخصص خون مشاوره کرده و برای احیای حق طبیعی زنده ماندن و سلامت این امانت‌های الهی تلاش کنند. همچنین از مسئولین خواشمندیم درباره افرادی که مانع تحقق این موضوع می‌شوند (مافیای دارو) تحقیقات لازم را انجام بدهند و طبق فرمایشات مقام معظم رهبری و تأکیدات جناب‌عالی به طور جدی با مقصرین این امر برخورد کنند.

تحلیل این خبر را در ستون «تحلیل خبر» بخوانید

هزینه تجهیزات پزشکی اعم از دستکش، اسکالپ، آئزیوکت، عمل جراحی و... نیز صرف می‌شود، آیا داروی هملیبرا به نفع دولت و شرکت‌های بیمه نیست؟! متأسفانه با این معالطه که هملیبرا گران است عوام‌فریبی می‌کنند، در صورتی که تیم تحقیقاتی وزارت بهداشت به صورت علمی قبلاً ثابت کرده که این دارو هم از لحاظ هزینه به صرفه است و هم اثربخشی بسیار بالایی دارد، پس چرا نباید در اختیار بیماران قرار بگیرد تا رنج و عذاب کودکان و خانواده‌هایشان برطرف شود؟ با پیگیری ما و تیم‌های درمان در مقابل سازمان غذا و دارو، قول پخش دارو توسط این سازمان داده شد، اما خانواده‌ها با مراجعه به مراکز درمان به مشکل جدیدی برخوردند و آن این که دارو به صورت آزاد عرضه می‌شود! خانواده‌های شوک‌زده پیگیری قضیه شدند و مسئولان سازمان غذا و دارو در جواب گفتند که با پوشش بیمه‌ای این دارو موافقت نشده و موافق با سهمیه واردات آن هم نیستند!

صدوق بیماری‌های صعب‌العلاج هم مشخص نیست که بتواند هزینه آن را تقبل کند. در واقع فقط مجوز آزادسازی دارو در بازار صادر شده است و باید مطالعه هزینه و اثربخشی آن تمام شود تا مجوز واردات بیشتر و بیمه شدن آن صادر شود (در صورتی که تیم تحقیقاتی بیشتر این موضوع را به اثبات رسانده است). این اتفاق درحالی افتاد که پیش از این دکتر ناصحی، مدیرعامل سازمان بیمه سلامت با مصاحبه در خبرگزاری‌های رسمی کشور، اعلام کرده بودند که بیمه، هزینه این دارو را از محل صندوق بیماری‌های صعب‌العلاج تقبل کرده و شورای عالی بیمه هم آن را پذیرفته است (فیلم مصاحبه پیوست شده) ولی این موضوع توسط دکتر محمدی انکار شد. بیمه ۷۰ درصد هزینه دارو را تقبل کرده و با پرداخت ۳۰ درصد سهم سازمان غذا و دارو از سهم دارو، مخالفت شده است، با این توجیه که تمامی هزینه در باید بیمه صندوق بیماری‌های صعب‌العلاج قبول کند. در شرایطی که بیمه سلامت، نماینده وزارت بهداشت است و با ابهامات

جبار کوچکی نژاد، نماینده مجلس؛ بخشنامه اخیر وزارت کشور شائبه مدیریت انتخابات را تقویت کرد

به گزارش خانه ملت، جبار کوچکی نژاد، با اشاره به حواشی بخشنامه اخیر وزارت کشور و انتقاد بسیاری از نمایندگان به این بخشنامه بیان کرد: بخشنامه اخیر وزارت کشور شائبه مدیریت انتخابات آتی مجلس از سوی دولت را تقویت می‌کند. وی با اشاره به دیدار اخیر نمایندگان مجلس با رهبری تأکید کرد: مقام رهبری در این دیدار به مشارکت در انتخابات تأکید داشتند و بیان کردند که مشارکت در انتخابات یک اصل است. این نماینده مجلس شورای اسلامی با بیان اینکه مقام معظم رهبری در دیدار با نمایندگان مجلس موضوع سلامت در اجرای انتخابات را نیز مورد تأکید قرار دادند، گفت: سلامت در اجرای انتخابات برعهده وزارت کشور است و وزارت کشور باید انتخابات را به درستی برگزار کند بنابراین هرگونه شائبه عملکردی وزارت کشور

نامه سرگشاده جمعی از خانواده‌های کودکان هموفیلی به رئیس جمهور:

چرا با جان فرزندان بی‌گناه ما بازی می‌کنند؟

چرا داروی ارزان‌تر وارد نمی‌شود؟

اصراری که برای واردات داروی گران وجود دارد چه منفعتی برای چه کسانی دارد؟

هزینه داروی مصرفی یک کودک ۱۵ کیلوپی برای داروی آریوسون در ماه تقریباً ۵۹۳ میلیون تومان، برای داروی فایبا در ماه ۷۸۰ میلیون تومان و برای هملیبرا در ماه اول تقریباً ۱۴۹ میلیون تومان و در ماه دوم ۱۱۲ میلیون تومان است

بعد از گذشت چندین سال، سال گذشته با تلاش وزارت بهداشت بالاخره داروی نوین زیرپوستی و مؤثر هملیبرا که به استناد مقالات علمی و پزشکی و تجربه استفاده بیماران هموفیلی در تمام دنیا تأثیر چشمگیری، هم در درمان و رفع مشکلات بیماران هموفیلی و هم در صرفه‌جویی بخش سلامت داشته، وارد ایران شد، اما متأسفانه به دلیل مسائل سؤال‌برانگیز و قابل تأمل و مبهم در اختیار بیماران قرار نگرفت.

سوالی که پیش می‌آید این است که چرا داروی ارزان‌تر وارد نمی‌شود و اصراری که برای واردات داروی گران وجود دارد چه منفعتی برای چه کسی دارد؟ اگر کسی از این محل منفعتی دارد، با جان فرزندان بی‌گناه ما بازی می‌کند. در مورد داروهای قدیمی، به جز قیمت هنگفت آن‌ها که از هزینه‌های دولت مصرف می‌شود، هزینه‌های جانبی دیگر از قبیل فیزیوتراپی، هزینه تجهیزات پزشکی اعم از دستکش، اسکالپ، آئزیوکت، عمل جراحی و... نیز صرف می‌شود، آیا داروی هملیبرا به نفع دولت و شرکت‌های بیمه نیست؟! به گزارش جماران؛ نامه سرگشاده جمعی از خانواده‌های کودکان هموفیلی به رئیس‌جمهور در پی می‌آید:

رئیس‌جمهور محترم، جناب آقای رئیسی!

داروی «هملیبرا» تنها راه نجات کودکان هموفیلی ضدفاکتور (فاکتور هشت کمتر از یک درصد) است که مسئولین غذا و دارو وزارت بهداشت از واردات آن به بهانه گرانی دارو خودداری می‌کنند، در صورتی که با نظر تیم تحقیقاتی وزارت بهداشت اثربخشی این دارو از لحاظ بهبود کیفیت زندگی اثبات شده و از لحاظ هزینه هم به صرفه است.

بیمه سلامت با توجه به این که نماینده وزارت بهداشت در صندوق بیماری‌های صعب‌العلاج است، در انجام کار تعلل می‌ورزد. وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو نیز حاضر نیستند با حضور مسئولین بالاتر و پزشکان متخصص و مورد اعتماد و نماینده خانواده‌های هموفیلی و رسانه‌ها نشستی بگذارند که در آن، تیم متخصص با ادله و دلایل علمی ثابت کنند این دارو از هر لحاظ مورد تأیید است.

ما نماینده جمعی از والدین بیماران هموفیلی فاکتور هشت کمتر از یک درصد (شدید) هستیم که فرزندانمان بر اثر خونریزی‌های شدید و مکرر، ضدفاکتور شده‌اند، عارضه‌ای که در پی تکرار خونریزی مفصلی کودکانمان موجب معلولیت و نقص عضو آنها می‌شود.

در نتیجه فرزندانمان مجبور به استفاده از داروهایی مثل آریوسون (چهارساعت