

ایران زندگی

«ایران» از تجمع خانواده‌های بیماران مبتلا به (اس ام ای) در مقابل مجلس گزارش می دهد

بیماران SMA چشم انتظار دارو

فریبا خان احمدی – محبوبه مصرقانی خبرنگار

خانواده‌های بیماران مبتلا به بیماری ژنتیکی اس‌ام‌ای دیروز برای دومین بار در دوماه گذشته در مقابل مجلس شورای اسلامی تجمع کردند. آنها سال‌ها است که به‌دنبال راهی برای تأمین یز دغدغه داروهای مورد نیاز خود و واردات داروهای چون اسپینراز، ریسوبیلام و زولژنسما هستند و تاکنون چند بار در مقابل مجلس تجمع کرده‌اند اما با وجود گذشت ۲۰ سال از زمان شناسایی این بیماری ژنتیکی و وجود ۸۰۰ فرد مبتلا (در آن مقطع] به SMA در ایران، هنوز دارو و درمانی برای این بیماری در کشور وجود ندارد. مسئولان سابق بر این باور بودند هزینه اثر بخشی داروهای بیماران اس‌ام‌ای به صرفه نیست و با پشت گوش انداختن واردات دارو به همین بهانه در عمل آب پاکی را روی دست بیماران ریختند. در حالی که فریدای بی‌صدای بیماران اس‌ام‌ای چند سالی است به گوش مسئولان نمی‌رسد با این بار دکتر قالیچاف رئیس مجلس نیز پس از بررسی مدارک و مطالبات این بیماران وعده داد که ردیف بودجه‌ای برای واردات این دارو در نظر گرفته شود.

■ **هزینه‌های درمان بیماران اس‌ام‌ای رایگان می‌شود**

دکتر بهرام دارابی، رئیس سازمان غذا و دارو در گفت‌وگو با «ایران» ضمن تأیید وعده‌های رئیس مجلس گفت در ردیف بودجه سال ۱۴۰۱ تمام هزینه‌های بیماران اس‌ام‌ای و بیماران پروانه‌ای و حل مسائل شان از جمله تأمین دارو، غربالگری و توانبخشی پیش‌بینی شده و رایگان است. از سوی دیگر ایراج ملک افضل‌ی، عضو کمیسیون بهداشت مجلس شورای اسلامی در جواب این سوال که راه حل مجلس برای تأمین داروهای بیماران اس‌ام‌ای چیست؟ به «ایران» پاسخ می‌دهد: بحث تأمین دارو بخصوص داروی بیماران خاص و نادر با از ۴۲۰۰ تومانی از جمله اولویت‌های مجلس یازدهم است. وظیفه ما این است در شرایط فعلی اقتصادی ارز مورد نیاز داروهای مشمول ارز دولتی را برای این بیماران فراهم کنیم و از طرفی تأمین سلامت مردم جزو اولین اولویت‌های دولت بایدق قرار بگیرد.

در ادامه تجمع دیروز خانواده‌های بیماران اس‌ام‌ای؛ پیرهادی عضو هیات رئیس مجلس شورای اسلامی در جمع تجمع کنندگان حاضر شد و قول داد که به مطالبات‌شان رسیدگی شود. گرچه که رئیس سازمان غذا و دارو به «ایران» می‌گوید که در رابطه با مطالبات بیماران اس‌ام ای جلسه ویژه‌ای در مجلس شورای اسلامی گذاشتیم تا مشکل تأمین

او دربارۀ علت حضورشان در مقابل مجلس می‌گوید: تجمع ما به خاطر مشکل تأمین داروی بیماران SMA به ایران است. تا این داروها در لیست داروهای وارداتی وزارت بهداشت قرار بگیرد. متأسفانه وزارت بهداشت ابتدا این بیماری را قبول نداشت. این داروها در سال ۲۰۱۶ تولید شده‌اند که قیمتشان بسیار بالا است. هیچ خانواده‌ای به‌صورت شخصی نمی‌تواند این داروها را وارد کند. این داروها حتماً باید در فارماکوپه داروی وزارت بهداشت قرار گیرد تا یارانه دولت به آن اختصاص یابد. او در مورد واردنشدن این دارو می‌افزاید: مسئولان وزارت بهداشت ابتدا بر کارایی این دارو اعتقادی نداشتند و می‌گفتند این دارو اثرپذیری ندارد. اما پس از نشان دادن اسناد و مدارک قانع شدند و پس از اصرار خانواده‌ها مطرح کردند بودجه نداریم و هزینه تأمین این بیماری بسیار بالاست. ماسراخ نمایندگان مجلس آدمیم با اصرار فراوان حاضر شدند مبلغی به ما اختصاص دهند. مقرر شد ۲ هزار میلیارد تومان برای ۸ بیماری خاص اختصاص دهند. که از این میزان مبلغ ۲۰۰ میلیارد مربوط به بیماران SMA می‌شود. منتها این مبلغ را به سه بخش، غربالگری، فرانسئیز بسترئ، توانبخشی تخصیص دادند. خواسته ما این است که این مبلغ به واردات داروها برای بیماران اختصاص یابد.

■ **هزینه درمان بیماران خیلی بالاست**

زمان دشمن کودکان SMA است. هر لحظه که می‌گذرد یکی از این بچه‌ها پا آسمانی می‌شوند و با بیش از بیش تحلیل می‌روند. خاتم کاموی می‌گوید: ما اوضاع اقتصادی کشور را درک می‌کنیم و خواستار درمان یکباره نیستیم اما دکتر شادنوش متأسفانه با دادن آمار غلط به وزارت بهداشت و نمایندگان مجلس گفته است که هر هزار بیمار SMA کشور وجود دارند که هزینه‌های درمان آنها خیلی زیاد است و ما قادر به تأمین



هزینه‌ها نیستم. ما کلاً در ریجستری بیماران SMA هشتصد و پنجاه نفر بیشتر نداشتیم که ۴۰۰ نفر از آنها متأسفانه فوت شدند. در حال حاضر حدود ۴۰۰ نفر از این بیماران در کشور وجود دارد. خواسته واقعی ما این است که این بودجه در نظر گرفته شده به داروهای این بچه‌ها تخصیص یابد. چون داروها برای ما واقعاً حیاتی است. با مصرف داروها بچه‌ها قدرت می‌گیرند. بچه‌ها کوچکتر می‌توانند گردن خود را تکان دهند و نگاه گرفتن بزرگ‌تری می‌توانند بایستند. الان بچه‌های بزرگ‌تر چون تحرک ندارند و زنشنان بالا می‌رود و واقعاً حمل‌ونقل اینها مشکل است. تمام خواسته ما این است که این دارو وارد شود و ما درمان کودکان را آغاز کنیم.

■ **به‌خاطر نبود دارو بچه‌ام ویلچر نشین شده است**

علی هشت ساله در گوشه‌ای روی ویلچر نشسته است از او می‌پرسم چرا به اینجا آمده‌ای با خجالت می‌گوید برای دارو مادر علی می‌گوید: علی تا چند وقت پیش می‌توانست راه برود اما به‌دلیل نبود دارو چند وقتی است ویلچر نشین شده و فقط در استخر توانایی راه رفتن دارد.

هزینه‌های داروها و ژن درمانی بسیار بالاست.

خانم رحیمی دست فرزند دوساله‌اش را بالا می‌آورد و رها می‌کند. دست کودک بدون اینکه کنترل می‌رسد آوا داشته باشد می‌افتد. خانم رحیمی با چشمان گریان می‌گوید: اگر دارو دیر برسد تا چند وقت دیگر بچه من گردنش را نمی‌تواند تکان دهد. کودک من تپید دو است. در انجمن بچه‌هایی هستند که تیپ‌ا این بیماری هستند. این بچه‌ها با لوله در گردنشان زنده هستند والدین این کودکان لحظه‌ای از نگرانی خلاصی ندارند. اگر برق قطع شود آنها نمی‌دانند چه کنند.

مادر فاطمه روشن در مورد دختر ۲۳ساله‌اش می‌گوید: دختر من به زور

سازمان حفاظت محیط زیست کشور خواستار شد

اقدام قضایی علیه مجریان سد فینسک

صفحه ۱۲

رئیس مرکز مدیریت بیماری های وزارت بهداشت خبر داد

شناسایی ۴۲ هزار و ۹۳۳ مبتلا به ایدز در کشور

کرونا امکان شناسایی مبتلایان به ایدز را کاهش داد

رئیس مرکز مدیریت بیماری های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با بیان اینکه اکنون در کشور ۵۴ هزار و ۸۵۰ مبتلا به عفونت اچ ای وی و ایدز در کشور تخمین زده شد، گفت: ۴۲ هزار و ۹۳۳ مورد مبتلا به این بیماری در کشور شناسایی شده است.

به گزارش ایرنا، محمد مهدی گویا دیروز به مناسبت روز جهانی ایدز (۱۰ آذر) افزود: افزایش درصد ابتلای زنان به ایدز یک مسأله جدی است و روند همه گیری این بیماری در مردان یک تفاوت چشمگیر با زنان دارد و اگر مراقبت و درمان را به دقت دنبال نکنیم و دستورات بهداشتی رعایت نشود، عواقب جبران ناپذیری به وجود می آید.

وی با بیان اینکه ۸۱ درصد موارد ابتلا به ایدز در مردان است، گفت: در ابتدای شیوع ایدز در کشور دو تا پنج درصد موارد ابتلا به این بیماری در زنان ایرانی داشتیم که امروز به ۳۲ درصد افزایش یافته است.

وی اظهار داشت: اکنون در کشور ۵۴ هزار و ۸۵۰ نفر مبتلا به عفونت اچ ای وی در کشور تخمین زده می شود و ۴۲ هزار و ۹۳۳ مورد ابتلا به این عفونت را شناسایی کردیم و تاکنون ۲۸۴ نفر جان خود را از دست دادند و ۶ هزار و ۸۸۵ نفر به مرکز مراقبت درمان مراجعه نکردند.

به گفته گویا، همه گیری کووید ۱۹ باعث شده ، [پروسه] شناسایی این بیماران و درمان آنها دستخوش آسیب شود. برنامه های مراقبت و درمان ایدز به دلیل سیاست هایی که در رابطه با کووید ۱۹ بود در مراکز بهداشتی و درمانی در دنیا برقرار نشد در حالی که با شناسایی و درمان بموقع بیماران مبتلا به «اچ ای وی» و ایدز این افراد می توانند عمر طولانی تر توام با سلامتی داشته باشند.

اخذ رضایت نامه از والدین دانش آموزان و جاهت قانونی ندارد

لذا ضرورتی نیز بر اخذ گواهی و رضایت نامه از والدین وجود نخواهد داشت.

کفراشی با تأکید بر اینکه برای حضور دانش آموزان در ساعات خارج از برنامه درسی مصوب مانند «شرکت در اردوها» و «فعالیت های فوق برنامه»، رضایت نامه نیاز است، ادامه داد: مدارس موظف به اجرای کامل پروتکل های بهداشتی هستند تا خانواده ها نیز با آرامش بتوانند فرزندان خود را به مدرسه بفرستند.

مدیرکل ارزیابی عملکرد و رسیدگی به شکایات آموزش و پرورش گفت: با توجه به بازگشایی مدارس، اخذ رضایت نامه از والدین برای حضور فرزندان در مدارس، وجاهت قانونی ندارد.

به گزارش مرکز اطلاع رسانی و روابط عمومی وزارت آموزش و پرورش، محمدحسین کفراشی درباره قانونی بودن یا نبودن اخذ رضایت نامه برخی از مدارس از والدین برای حضور دانش آموزان در مدارس ابلاغ نشده است، لذا این موضوع وجاهت قانونی ندارد. با توجه به اینکه ستاد ملی مبارزه با کرونا مخالفتی با بازگشایی مدارس ندارد،

آگهی دعوت به مزایده فروش سهام

نوبت دوم

مالکین سهام شرکت هواپیمایی فراز جی (سهامی خاص) به شماره ثبت ۶۶۰۲۵ و شناسه ملی ۱۴۰۰۹۵۵۲۱۹۷ قصد دارند نسبت به برگزاری مزایده فروش ۱۰۰ درصد سهام خود به تعداد ۱۰۰/۰۰۰ سهم اقدام نمایند. شرکت با سرمایه اسمی ۱۰۰/۰۰۰/۰۰۰/۰۰۰ ریال، دارنده موافقت اصولی به شماره ۴۲۸۲۲ مورخ ۱۳۹۹/۰۹/۲۲ و تعدییه آن به شماره ۱۶۲۵۵ مورخ ۱۴۰۰/۰۴/۱۵ با طول مدت ۶ ماه در زمینه ارائه خدمات حمل مسافر، بار و پست هوایی به صورت فول (FULL AOC) با پایگاه عملیاتی (BASE) فرودگاه اصفهان می باشد. از تمامی متقاضیان حقیقی و حقوقی دعوت می گردد تا از روز چهارشنبه مورخ ۱۴۰۰/۰۹/۱۰ تا پایان روز دوشنبه مورخ ۱۴۰۰/۰۹/۱۵ در ساعات اداری (۸ الی ۱۶) به آدرس تهران – سعادت آباد – بلوار کوهستان – خیابان گل آذین– پلاک ۲– طبقه دوم– کدپستی ۱۹۸۱۱۹۹۳۱، دفتر شرکت هواپیمایی فراز جی مراجعه و ضمن ارائه مدرک شناسایی یا معرفی نامه معتبر و تکمیل فرم مربوطه، نسبت به دریافت اسناد مزایده جهت اطلاع از شرایط عمومی و خصوصی واگذاری سهام اقدام نمایند.

شرایط مزایده:

۱ متقاضیان موظف اند به صورت کنسر سیوم/ مشارکت متشکل از حداقل سه شخص حقیقی یا حقوقی یا ترکیب آن ها در مزایده حضور یابند. ارائه مشارکت نامه با تعیین درصد مشارکت هر یک از اعضای کنسر سیوم/ مشارکت الزامی است. بدیهی است هر یک از اعضای مشارکت، منفرداً یا متضامناً مسؤول انجام تعهدات موضوع معامله خواهند بود.

۲ قیمت پایه و شرایط پرداخت ثمن معامله در قالب اسناد مزایده به اطلاع متقاضیان خواهد رسید.

۳ فروش سهام به روش مزایده می باشد و بالاترین قیمت پیشنهادی مبنای تصمیم گیری در خصوص واگذاری سهام خواهد بود.

۴ متقاضیان باید پیشنهادهای خود را نسبت به کل سهام عرضه شده حداکثر تا پایان وقت اداری (ساعت ۱۶) روز دوشنبه مورخ ۱۴۰۰/۰۹/۲۲ به نشانی تهران – سعادت آباد – بلوار کوهستان – خیابان گل آذین– پلاک ۲– طبقه دوم– کدپستی ۱۹۸۱۱۹۹۳۱، دفتر شرکت هواپیمایی فراز جی تحویل و رسید دریافت نمایند. بدیهی است به پیشنهادهایی که پس از موعد واصل شوند، ترتیب اثر داده نخواهد شد.

۵ سپرده شرکت در مزایده مطابق با مندرجات اسناد مزایده باید در قالب یک فقره ضمانت نامه بانکی معتبر، غیر قابل برگشت و بدون قید و شرط با مدت اعتبار اولیه سه ماه و قابل تمدید، مطابق با اسناد مزایده ارائه شود.

۶ مر اسم بازگشایی پакت های شرکت در مزایده ر اس ساعت ۱۰ صبح روز سه شنبه مورخ ۱۴۰۰/۰۹/۲۳ در نشانی مشروح در بند ۴ برگز ر خواهد شد. حضور پیشنهاد دهندگان یا نمایندگان قانونی آنان در جلسه با ارائه مدارک شناسایی یا معرفی نامه معتبر مجاز می باشد.

۷ فروشنده در ردیاقبول هر یک از پیشنهادها مختار است.

۸ متقاضیان شرکت در مزایده باید نسبت به مطالعه و آگاهی کامل نسبت به دستور العمل ها و شیوه نامه های سازمان هواپیمایی کشوری جمهوری اسلامی ایران اقدام نمایند.

۹ توضیحات بیشتر در اسناد مزایده درج گردیده و رعایت کلیه موارد مندرج در اسناد مزایده برای تمامی متقاضیان خرید الزامی است. متقاضیان تعهد می نمایند پس از مطالعه و آگاهی کامل نسبت به مدارک و اسناد مزایده نسبت به شرکت در مزایده اقدام نمایند.

۱۰ متقاضیان با شرکت در مزایده به صورت ضمنی اعلام و قبول دارند که از کلیه تعهدات، بدهی ها و آخرین وضعیت مالی و اقتصادی و حقوقی شرکت مورد مزایده و تبعات و تعهدات ناشی از سهام مورد ابتیاع اطلاع کامل حاصل نموده و حق هیچ گونه اعتراض بعدی را در این خصوص نداشته و هرگونه ادعای احتمالی در حال و آتی را از خود سلب و اسقاط نمودند.

مالکین سهام شرکت هواپیمایی فراز جی (سهامی خاص)