



افزایش سرمایه اجتماعی در گرو همکاری قوا

هماهنگی درون‌سیستمی و درون‌نهادی می‌تواند باعث ارتقای سطوح رضایت‌مندی در جامعه شود

چهارشنبه ۱ تیر ۱۴۰۱ | ۲۲ خردادماه ۱۴۴۳ | سال سی‌ام | شماره ۸۵۲۶

سکونت در ری بدون نگرانی

فیلم منتشر شده درباره حفره بزرگ زیرزمینی در محدوده قنات ده‌خیر تهران دلپره به جان‌آهالی منطقه انداخته‌اما مسئولان و مدیران شهری می‌گویند جای نگرانی نیست



ماینها امسال کامل خاموش نمی‌شوند

باوجود شایعه خاموشی دستگاه‌های استخراج رمزارز، قرار بر اعمال محدودیت برای کاهش مصرف برقی آنهاست



هلمش‌های جامعه



عکس:همشهری گلزار بهشتی

تجارت سیاه تولید داروی بیماران تالاسمی

مدت‌هاست بیماران مبتلا به تالاسمی به‌دلیل سیاست‌های ارزی و به‌صرفه نبودن تولید دارو از سوی شرکت‌های داخلی، با کمبود یا نایاب شدن داروهایشان مواجهند بررسی‌ها نشان می‌دهد بخشی از معضلات به عملکرد تعدادی از شرکت‌های تولیدکننده برمی‌گردد

۱۰۰ درصدی ندارند و بیمار باید ماهانه حدود ۴۰۰ هزار تومان از جیب برای این داروها هزینه کند؛ درحالی‌که قبلاً این داروها رایگان بود. به همه اینها هم باید عوارض دارویی را اضافه کرد.

از سال ۱۴۰۰ تاکنون ۹۰ بیمار جان باختند
مجموعه این شرایط سبب شد تا ۲۴ خرداد، ۵۰۰بیمار مبتلا به تالاسمی در مقابل وزارت بهداشت تجمع کنند. درخواست اصلی آنها هم دسترسی به داروی باکیفیت بود. به‌گفته دبیر انجمن حمایت ازبیماران تالاسمی از سال ۱۴۰۰ تاکنون، ۹۰ بیمار به‌دلیل دسترسی نداشتن به دارو جانشان را از دست دادند: «از تجمع قبلی که ۱۲۸‌اذر سال گذشته برگزار شد، ۷۰بیمار جانشان را از دست دادند.» به‌گفته عرب، براساس اعلام وزارت بهداشت، ۳۵درصد بیماران تالاسمی نیاز به داروی خارجی دارند، اما ۶۰ تا ۷۰درصد بابتی بیماران هم دسترسی راحتی به داروهایشان ندارند: «بیماران تالاسمی از اواخر سال ۹۹ با مشکل تامین دارو مواجه شدند و تا امروز هم این معضل ادامه دارد. در سال گذشته، تنها یک محموله داروی دسفرال وارد کشور شد که ارز آن اواسط سال ۹۹ پرداخت شده بود. ما قبلاً اعلام کرده بودیم که به ۵محموله دسفرال و ۶محموله جیدنیو نیاز داریم. سازمان غذا و دارو وعده تامین ارز را طی یک هفته داده بود، اما این اتفاق نیفتاد و تنها یک محموله دسفرال در سال گذشته و یک محموله جیدنیو در فروردین امسال وارد کشور شد.» او ادامه می‌دهد: «در تجمع اخیر، ما خواستار حضور دادستان کل کشور هم شدیم، تا او به‌عنوان مدعی‌العموم، به ایسن ماجرا ورود پیدا کند»

۸۰درصد بیماران به داروهایشان دسترسی ندارند

او درباره دلایل دسترسی نداشتن بیماران به دارو هم می‌گوید: «برخی از شرکت‌های تولیدکننده، داروی ارزان‌ان بیماران را که به‌طور کامل تحت پوشش بیمه بود دیو کردند و داروهای گران‌تری را که بیمار باید بخشی از هزینه را پرداخت می‌کرد، توزیع کردند. بیمار هم وقتی به داروخانه مراجعه می‌کرد و داروی گران می‌دید، نمی‌خرید. واقعا مشخص نیست منشأ این اتفاقات در کجاست؟» به‌گفته او، سازمان غذا و دارو نسبت به این بیماران وظیفی دارد، اما مشخص نیست چرا به تعهداتش عمل نمی‌کند: «بسیاری از بیماران تالاسمی،

دیگر به داروهایشان دسترسی ندارند، اگر هم دارو باشد، تحت پوشش کامل بیمه نیست. حالا بیمار برای یک قلم دارو، باید هر ماه ۴۰۰هزار تومان از جیب پرداخت کند و همین مسئله سبب شده بیماران دچار مرگ زودرس شوند. وقتی بیماران دارو مصرف نکنند، مبتلا به دیابت و نارسایی کلیه می‌شوند، قلب‌شان از کار می‌افتد یا نارسایی کلیه پیدامی‌کنند. این داروها جایگزین ندارند.» به‌گفته او، از زمانی که تحریم‌ها شدت گرفت، آسیب این بیماران هم بیشتر شد. شرکت‌های تولیدکننده دیگر نتوانستند ماده اولیه باکیفیت وارد کنند و این اتفاق‌ها رقم خورد: «سازمان غذا و دارو اعلام می‌کند که شرکت نوار تیس به تعهداتی عمل نکرده؛ درحالی‌که باید اعلام بشود ارز دارو برای این شرکت در چه تاریخی پرداخت شد. اگر این شرایط به خوبی مدیریت شود، ۵۰درصد از مشکلات حل می‌شود.»

تجارت پرسود برخی تولیدکننده‌های داخلی
بیماران تالاسمی نزدیک به ۲۰هزار نفرند. تحریم‌ها، سیاست‌های نظام سلامت و نگاه‌های سودجویانه شرکت‌های تولیدکننده داخلی، دست به‌دست هم داده تا هر سال تعدادی از این افراد، جانشان را به‌دلیل نبود دارو یا بی‌کیفیت بودن داروهای که ماده اولیه‌شان خارجی است و به‌اسم داخلی فروخته می‌شود، از دست بدهند. بیماران از این موضوع گلایه فراوان دارند.

امیررضا مرادی، یکی از بیماران مبتلا به تالاسمی و فعال اجتماعی در این حوزه است. او جزئیات مشکلات بیماران تالاسمی، اطلاعات دقیقی دارد و در گفت‌وگو با همشهری به آنها اشاره می‌کند. به‌گفته او، بی‌کیفیتی دارو بخشی از مشکلات بیماران تالاسمی است؛ درحالی‌که حالا مسئله این است که دارو به اندازه کافی وجود ندارد: «به‌منظر می‌رسد مافیایی در این زمینه فعال است. بسیاری از شرکت‌های دارویی بیش از این شکل گرفتند تا از نیمایی و ترجیحی دریافت کنند. خیلی از این شرکت‌ها در نهایت به‌صورت تولید دارو و واردات مواداولیه، ارز دریافت کردند. حالا همین شرکت‌ها به‌دلیل بی‌پولی دولت، دیگر تولید دارو برای بیماران خاص را کنار گذاشته‌اند؛ چراکه دیگر برایشان صرف ندارد. در مقابل سازمان غذا و دارو به‌دلیل محدودیت، در نهایت به‌صورت قطره‌چکانی توانست حدود یک‌پنجم نیاز واقعی این بیماران را وارد کشور کند؛ بنابراین این اتفاق آدلیل دارد؛ یکی بی‌پولی سازمان غذا و دارو و دوم

بودجه داروی بیماران خاص باید جداگانه باشد

علی فاطمی، نایب‌رئیس انجمن داروسازان ایران، درباره دلایل تولید نکردن داروی بیماران تالاسمی از سوی شرکت‌های تولیدکننده به همشهری توضیح می‌دهد و می‌گوید: «کارخانه داروسازی برای تولید دارو، برای چندین بخش باید مواداولیه تهیه کند. این مواداولیه به‌صورت بشکه‌ای و در وزن سنگین مثلاً حدود ۴۰۰کیلو فروخته می‌شوند و این مسئله همواره برای کارخانه‌ها مشکل‌ساز است؛ چراکه مواداولیه دارویی به‌دلیل نبود تقاضای بالا، روی دست‌شان می‌ماند. آنها حداقل باید یک تا ۳سال پشتوانه مصرف دارو داشته باشند. این اتفاق برای تولید داروی بیماران تالاسمی، هموفیلی و سایر بیماریاران خاص که تعدادشان خیلی بالا نیست، می‌افتد. در تمام دنیا هم وضع

خلاصه گزارش

مریم سرخوش روزنامه‌نگار

مهلت یک‌ماهه برای حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج

وزارت بهداشت، براساس مهلت تعیین شده از سوی مجلس شورای اسلامی، موظف شد تا یک‌ماه آینده کم و کیف اقلام دارویی، تجهیزات پزشکی مصرفی و تشکیل صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج را تعیین تکلیف کند. قرار بود صندوق حمایت از این بیماران، از ابتدای اسامل تشکیل شود تا بودجه ۵هزار میلیاردی آن تخصیص پیدا کند. اما هنوز آیین‌نامه این صندوق از سوی هیأت وزیران تصویب نشده و آنها همچنان مشکلات متعددی را در تامین دارو و هزینه‌های درمانی متحمل می‌شوند. روز گذشته زهرا شیخی، سخنگوی کمیسیون بهداشت و در مان مجلس در صحن علنی مجلس که با طرح سؤال از وزیر بهداشت برگزار شد، اعلام کرد: «وزارت بهداشت طی چند سالال اخیر در تخصیص و هزینه‌کرد اعتبارات پیش‌بینی شده برای حوزه سلامت ناکارآمد بوده است؛ یعنی همان مقدار منابعی که دولت به حوزه سلامت اختصاص داده، منجر به کاهش پرداختی از جیب مردم نشده است.» به‌گفته شیخی، سازمان برنامه و بودجه کشور تخصیص بودجه به بیماران خاص و صعب‌العلاج را منوط به تشکیل صندوق حمایت از این بیماران اعلام کرده اما تاکنون این امر محقق نشده است: «بررسی‌های کمیسیون نشان می‌دهد در خصوص بهره‌مندی بیماران مشمول از اعتبارات پیش‌بینی شده سازوکار مشخصی تعیین نشده است. با توجه به تأخیر بیش آمده در تصویب اساسنامه صندوق باید چگونگی پرداخت هزینه‌های این بیماران تعیین تکلیف شود.» او همچنین از مهلت یک‌ماهه به وزارت بهداشت برای تعیین تکلیف وضعیت این بیماران هم خبر داد: «وزارت بهداشت لازم است در مرحله اول در یک ماه آینده گزارشی از موانع ساختاری، نهادی و فرایندی موجود در حوزه بیماران صعب‌العلاج نادر تدوین و به کمیسیون بهداشت و درمان ارائه کند. همچنین این وزار تخانه موظف است گزارشی از کم و کیف اقلام دارویی و تجهیزات پزشکی مصرفی بیماران خاص و صعب‌العلاج را که در شمول فهرست بیمه قرار دارند، ظرف مدت یک ماه آینده تهیه و تقدیم کمیسیون بهداشت و درمان کند. بیمه سلامت کشور هم باید طی یک ماه آینده درباره نحوه هزینه‌کرد اعتبارات پیش‌بینی شده در قانون بودجه سال ۱۴۰۱ به تفکیک جامعه هدف گزارش می‌کند. اگر ۲ گروه بیماری گزاررش دقیق‌ی به کمیسیون بهداشت و درمان ارائه کند.» از سوی دیگر، همایون ساه‌میج، عضو کمیسیون بهداشت و درمان مجلس هم درباره انتقادات مطرح‌شده به وزارت بهداشت درباره حمایت‌نشدن بیماران خاص و صعب‌العلاج به همشهری گفت: «نه درباره

بیماران خاص که بررای بیماری‌های معمولی هم به‌دلیل کمبود دارو، مردم با مشکلات زیادی مواجه شده‌اند. برای رفع مشکلات مربوط به حوزه دارو، طبق صحبت‌های انجام‌شده با وزیر بهداشت، سیاستگذاری، اقدام و اجراء بر عهده وزارت بهداشت است.» این نماینده مجلس همچنین درباره اینکه اگر تا یک ماه آینده برای تعیین تکلیف وضعیت بیماران خاص و صعب‌العلاج اقدامی از سوی وزارت بهداشت انجام نشود، اقدام بعدی چه خواهد بود، افزود: «مجلس پیگیر رفع مشکلات و آشکنگی‌های بازار داروست‌اما سیاستگذاری در این‌باره باید از سوی دولت انجام بشود. تمایل مجلس به طرح سؤال در صحن برای وزاری مختلف زیادشده و آنها باید بدانند که این وضعیت زنگ خطرری برای کنترل مشکلات و چالش‌های موجود است. ما در حوزه دارو به‌دلیل سیاستگذاری‌های فعلی با معضل روبه‌رو هستیم.

صنعتگران و کارخانه‌های دارویی با تکلیف مانده‌اند. اگر حمایت از تولیدکننده نباشد، کمبود دارو همچنان ادامه خواهد داشت.» به‌گفته او، یکی از مشکلات، مباحث متعددی بود که درباره حذف یا حذف‌نشدن ارز ترجیحی وجود داشت و در نهایت تصمیم‌گیری شد که این ارز حذف شود. حالا باید سیاست‌ها و برنامه‌ری‌های وزارت بهداشت به‌گونه‌ای پیش برود که پوشش بیمه‌ای داروها افزایش پیدا کند و بیماران متحمل هزینه نشوند. ساه‌میج در پاسخ به این سؤال که آیا حذف کامل ارز ترجیحی با توجه به مشکلات صنایع تولیدکننده، مبتلا به دیابت و نارسایی کلیه می‌شوند، نارسایی کلیه می‌شوند، در نظر گرفته شود، برای قلب‌شان از کار می‌افتد یا نارسایی ریوی پیدا می‌کنند. این داروها

مشاور رسانه‌ای رئیس

سازمان غذا و دارو پیش

از این اعلام کرده بود

که این سازمان تمام

مسیرهای ممکن برای

تامین داروهای بیماران

تالاسمی را مدنظر قرار

داده و از ۳ ماه پیش،

ارز مورد نیاز داروهای

دسفرال (تزریقی) و

جیدنیو (خوراکی) را به

شرکت‌های مربوطه

پرداخت کرده اما داروها

هنوز تولید نشده است.

سازمان غذا و دارو بر

تلاش این سازمان

تاکید می‌کند اما یونس

عرب، دبیر انجمن

بیماران تالاسمی از این

سازمان می‌خواهد که

تاریخ اختصاص ارز و

ثبت سفارش به شرکت

مربوط که که همان

نوار تیس سونیس است

را اعلام کند

بسیاری از بیماران

تالاسمی، دیگر به

داروهایشان دسترسی

ندارند، اگر هم دارو

باشد، تحت پوشش

کامل بیمه نیست.

حالا بیمار برای یک

قلم دارو، باید هر ماه

۴۰۰ هزار تومان از

جیب پرداخت کند.

همین مساله سبب

شده بیماران دچار

مرگ زودرس شوند؛

وقتی دارو مصرف

نکنند، مبتلا به دیابت و

نارسایی کلیه می‌شوند،

قلب‌شان از کار می‌افتد

یا نارسایی ریوی پیدا

می‌کنند. این داروها

جایگزین ندارند

فروش دسفرال قاچاق در بازار سیاه

محمد، بیمار ۲۸ساله‌ای است که از ۱۲۰۰سالگی دارو مصرف کرده و حالا به همشهری می‌گوید: «سه‌ماه ما مایه کی بسته به ۱۰۰تایی دسفرال است، اما مادر کی سال مدت ۳بار بسته ۱۰۰تایی فروخته می‌شود: «مزاراد مصرف داروی دسفرال از کشورهای عربی و همسایه، وارد بازار سیاه ایران می‌شود. تاریخ تقضای اغلب این داروها نزدیک است، و به سرعت باید مصرف شود. یک بسته ۲۰۰تایی از این دارو، ۱۰ میلیون تومان است.»

در کنار آن داروی آل‌وان و استروند هم مصرف می‌کنم. اینها هم ایرانی هستند و به‌عنوان داروی کمکی به شمار می‌روند.» او می‌گوید بسیاری از این داروهای خارجی در ناصر خسرو فروخته می‌شود: «مزاراد مصرف داروی دسفرال از کشورهای عربی و همسایه، وارد بازار سیاه ایران می‌شود. تاریخ تقضای اغلب این داروها نزدیک است و به سرعت باید مصرف شود. یک بسته ۲۰۰تایی از این دارو، ۱۰ میلیون تومان است.»

به همین صورت است. مشکل در برگشتست سرما به شرکت‌های تولیدکننده است.» او ادامه می‌دهد: «این نوع تولید برای شرکت تولیدکننده به‌صرفه نیست، در این میان حمایت مالی از این شرکت‌ها اهمیت پیدا می‌کند، اما آنجا هم مسئله این است که بودجه‌ای که برای دارو اختصاص داده می‌شود، کلی است. مسئولان اینطور فکر می‌کنند که اگر بودجه‌ای که قرار است برای یک بیماری خاص در نظر گرفته شود، برای بیماری عمومی هزینه شود، مشکل چندین هزار بیمار حل می‌شود؛ بنابراین این ترجیح می‌دهند برای بخش عمومی هزینه کنند.» به‌گفته نایب‌رئیس انجمن داروسازان ایران، برای حل این مشکل باید بودجه جداگانه‌ای جهت بیماران خاص در نظر گرفته شود و از سوی دیگر، قیمت‌گذاری و پوشش بیمه‌ای این داروها به‌گونه‌ای باشد که شرکت تولیدکننده برای تولید ترغیب شود.

مشکل در برگشتست سرما به شرکت‌های تولیدکننده است.» او ادامه می‌دهد: «این نوع تولید برای شرکت تولیدکننده به‌صرفه نیست، در این میان حمایت مالی از این شرکت‌ها اهمیت پیدا می‌کند، اما آنجا هم مسئله این است که بودجه‌ای که برای دارو اختصاص داده می‌شود، کلی است. مسئولان اینطور فکر می‌کنند که اگر بودجه‌ای که قرار است برای یک بیماری خاص در نظر گرفته شود، برای بیماری عمومی هزینه شود، مشکل چندین هزار بیمار حل می‌شود؛ بنابراین این ترجیح می‌دهند برای بخش عمومی هزینه کنند.» به‌گفته نایب‌رئیس انجمن داروسازان ایران، برای حل این مشکل باید بودجه جداگانه‌ای جهت بیماران خاص در نظر گرفته شود و از سوی دیگر، قیمت‌گذاری و پوشش بیمه‌ای این داروها به‌گونه‌ای باشد که شرکت تولیدکننده برای تولید ترغیب شود.