



### پیروز ماندگار می شود

با انجام شدن پروژه تکثیر در اسارت، حتی مرگ «پیروز» هم امیدها را برای حفظ نسل یوزهای ایرانی زنده نگه می دارد

۱۴

شنبه ۹ اسفند ۱۴۰۱ | ۷ شعبان ۱۴۴۴ | سال سی و یکم | شماره ۸۷۲۵

# همیشه در جامعه



عکس: همشهری/ علیرضا شایقی

## شناسایی ۴۰۲ گونه بیماری نادر در ایران

ازدواج‌های فAMILی، قومی و قبیله‌ای متهم اول در تولد کودکان با بیماری‌های نادر است

### گزارش

فاطمه عسگری نیا  
روزنامه‌نگار

درد، با وجود شرایط سخت بیماری که این روزها تحمل می کند، دوره دبیرستان را در مدارس نمونه دولتی خوانده و حالا دانشجوی دانشگاه صنعتی قم است؛ «دانشجوی رشته کامپیوتر، اما امکان حضور در دانشگاه به خاطر مشکلات تنفسی و شیوع بیماری کرونا ندارم. با اینکه با هزار مصیبت بر که مهمان برای دانشگاه‌های تهران را گرفته‌ام، هیچ کدام از دانشگاه‌ها پذیرش نمی‌کنند.» از هزینه‌های سنگین در مانش نیز چنین می‌گوید: «خیلی از داروهای ما تحت پوشش بیمه نیستند و همین مسئله باعث شده تا در تأمین این داروها با مشکلات بسیاری روبه‌رو شویم. خود من به خاطر اینکه نتوانستم با یکی از داروهایم را در عماه گذشته به بهانه تحریم، وارد نشدن دارو و در نهایت گرانی آن بازار آزاد تهیه کنم، هر روز وضعیت بیماری‌ام شدیدتر می‌شود و این راز تغییر حالت انگشت‌های دستم می‌شود فهمید.» او یکی از جوان‌های باهوش و مستعد کشور است، اما بیماری دست و پایش را بسته است. به گفته خودش بابت تأمین تنها یکی از قرص‌هایش باید ماهانه ۷ میلیون تومان پرداخت کند: «می‌خواهم کار آفرین شوم تا برای تمام بیماران نادر شغل ایجاد کنم.»

### ظاهر نام سالم است فقط

مصطفی محقق هم جوان دیگری است که در ظاهر سالم است و سرزنده، اما ابتلاش به بیماری آلوسپی آن هم ۹ سالگی او را مانند همه بیماران دیگری با چالش‌هایی در زندگی روبه‌رو کرده است: «همه مردم وقتی ظاهر ما را می‌بینند باورشان نمی‌شود بیمار هستیم؛ حتی مراکز حمایتی هم که شناختی از بیماران نادر ندارند، حاضر نیستند از ما حمایت کنند.» حرف‌های مصطفی تمام نشده که مریم شیخی، از یک ردیف عقبتر حرف‌هایش را تأیید می‌کند؛ او اسکرومی دارد و در همه وجودش را در بر گرفته است. ۲۷ ساله است، ولی تنها ۱۶ سال است که از وجود بیماری در بدنش خبردار شده: «هزینه‌های دندانپزشکی ما بسیار گران است؛ ضمن اینکه هیچ دندانپزشکی حاضر به پذیرش ما نیست. گروه بیماران ما دچار پوکی استخوان شدید هستیم، اما نمی‌توانیم به خاطر هزینه‌های بالای درمان، دوره‌های درمان را دنبال کنیم.» به گفته او، خیلی از بیماران نادر از کودکی مبتلا به یک بیماری هستند؛ فقط از آن خبر ندارند و به خاطر بی‌اطلاعی از این موضوع و مصرف داروهای اشتباه به شدید شدن بیماری خود کمک می‌کنند.

### بچه‌های همیشه گرسنه

منصور محمدی، نماینده انجمن بیماران نادر PKU هم در این نشست با مصائب بیماران PKU برای جمع‌گفت‌های بیماران که همه از آنها به عنوان بچه‌های همیشه گرسنه یاد می‌کنند: «بن بچه‌ها

### سونامی مرگ در پایتخت

۱۱ اسفند

۸۰ سال قبل در شهر تهران تیفوس جولان می داد

۱۶



### عدد خبر



۲۰۰ میلیون

دلار داروی ایرانی در سال آینده صادر خواهد شد. به گفته سیدحیدر محمدی، رئیس سازمان غذا و دارو، یکی از برنامه‌ریزی‌های انجام شده در این باره، رفع محدودیت صادرات با تقویت بازار دارویی است و سال آینده با توجه به اینکه مشکل ارز ترجیحی وجود ندارد، با تأمین پایدار، مشکل صادرات هم رفع خواهد شد.



۸ هزار

چادر امدادی و ۲۴ هزار پتو طی ۲ ماه گذشته در هلال احمر ایران تولید شده است. محمدرضا امیریان، مدیرعامل صنایع نساجی هلال احمر با اعلام این آمارها، به تولیدات دیگر هم اشاره کرد و گفت: در این مدت ۱۰۸ تن لوله میلی و ۳ هزار توب انواع پوشاک گرم، ۲۳ هزار و ۹۰۰ عدد انواع ساک نظامی و محصولات سراجی و ۳۲۵ عدد کیف کمک‌های اولیه تولید شده است.



۴۰ درصد

تجهیزات پزشکی مورد نیاز کشور تولید داخل است. بهرام عین‌اللهی، وزیر بهداشت با اعلام این مطلب گفت: البته کیفیت بسیار مهم است و تولید داخلی هم باید کیفیت داشته باشد، از سوی دیگر باید به اندازه نیاز و مصرف داخلی تولید شود. بنابراین اگر ۲ شرط کیفیت و تولید به اندازه نیاز را داشته باشد، قطعاً از تولیدات داخلی استفاده می‌کنیم.



۱۸ دارو

متفورمین، آسپرین، آسورواستاتین، لو و تیسر و کسین سدیم، فامودینین، متورپرولول، آملودینین، نیتروگلیسرین، قرص سرماخوردگی بنزکسالان، لوزارتان پیتاسیم (هیدروکلورید)، کیسول‌گابانتین، پنتوپیرازول، و یتامین B۱، امپرازول، کلینیدینوم (کلردازپازول) و بوکساید، متفورمین، آسپرین، آسورواستاتین، لو و تیسر و کسین سدیم، فامودینین، متورپرولول، آملودینین، نیتروگلیسرین، قرص سرماخوردگی بنزکسالان، لوزارتان پیتاسیم (هیدروکلورید)، کیسول‌گابانتین، پنتوپیرازول، و یتامین B۱، امپرازول، کلینیدینوم (کلردازپازول) و بوکساید،



۱۱ هزار

مری پرورشی و مشاور در آموزش و پرورش جذب می‌شوند. به گفته اصغر باقرزاده، معاون پرورشی و فرهنگی وزارت آموزش و پرورش معجز جذب این نیروها با موفقیت رئیس جمهور، براساس جغرافیای نیاز در معاونت پرورشی کسب شده است.

### افزایش حق التحریر دفاتر رسمی به شرط تأیید

طی ۳ سال گذشته، تغییری در تعرفه‌ها و حق التحریر دفاتر رسمی انجام نشده و بسیاری از سردفتران و دفتریاران ناچار به استعفا از این سمت و تعطیلی فعالیت خود شده‌اند.»

علی خندان، رئیس کانون سردفتران و دفتریاران با بیان این مطلب به همشهری از مقرون به صرفه بودن فعالیت فعالان این عرصه در کشور به دلیل اصلاح نشدن حق التحریرها و جبران نشدن هزینه‌های فرایند این دفاتر خبر داد و گفت: پیشنهادی به رئیس قوه قضاییه برای افزایش حق التحریر سردفتران و دفتریاران ارائه و تلاش شده که متناسب با نرخ تورم اعلامی از سوی بانک مرکزی، تعرفه حق التحریر این دفاتر افزایش داشته باشد. امیدواریم در صورت موافقت رئیس قوه در سال ۱۴۰۲ برای پایداری فعالیت این دفاتر در کشور باشیم.

خندانی با اشاره به اینکه در حال حاضر ۵۷۰۰ دفترخانه در کشور فعالیت دارند، ادامه داد: در ازمن امسال هم از میان ۵۷۲ هزار متقاضی صلاحیت ۹۵۰۰ نفر پذیرفته شدند. تعداد دفترخانه‌ها اکنون بیش از نیاز کشور است و در همه استان‌ها و شهرستان‌ها با مازاد دفتر روبه‌رو هستیم. برای مقرون به صرفه کردن فعالیت این دفاتر در قالب برون‌سپاری برخی خدمات غیرقضایی از جمله ثبت مالکیت معنوی، صدور سند مالکیت، انحصار وراثت و ۱۷ نوع فعالیت دیگر در دفترخانه‌ها قابل انجام خواهد بود.

او همچنین از الکترونیکی کردن ۱۸۰ میلیون صفحه سند رسمی مکتوب در دفاتر اسناد رسمی در کشور و پایان دادن به روند ثبت دستی اسناد در دفترخانه‌ها هم خبر داد و تأکید کرد: اسناد ۹ هزار جلد سند رسمی مکتوب در دفترخانه‌ها (که هر جلد شامل ده‌ها هزار سند است) به شکل الکترونیک ثبت و ضبط شده است. این اسناد قابلیت دسترسی سریع به اسناد را در جریان استعلام دستگاه‌ها فراهم کرده است.

رئیس کانون سردفتران و دفتریاران در پاسخ به این سؤال که اسناد مکتوب دفترهای قدیمی چه خواهد شد؟ بیان کرد: برنامه‌ای برای امحای دفاتر قدیمی در دستور کار نیست؛ چرا که برخی از این اسناد دارای اصالت تاریخی هستند و باید از آنها مراقبت کرد. به همین دلیل تلاش می‌کنیم با ایجاد یک مرکز، این دفاتر را به شکل مناسب و با رعایت استانداردهای ایمنی و امنیتی نگهداری کنیم.

### تناسبی بین تورم و تعرفه‌های پزشکی دیده نمی‌شود

تعرفه‌های پزشکی متناسب با تورم نیست و همانطور که دستمزدها دچار تغییر می‌شود، تعرفه‌های پزشکی هم باید همسان با تورم باشد. ایرج خسرونیان، رئیس جامعه پزشکان متخصص داخلی ایران با بیان این مطلب تأکید کرد: جامعه پزشکی جدا از سایر صنوف و حرفه‌ها نیست و تعرفه‌های پزشکی هم باید همسان با دستمزدها باشد. با تأیید نگه داشتن تعرفه‌ها، مشکل حل نمی‌شود؛ زیرا شاهد افزایش قیمت سایر کالاها هستیم که بر هزینه جامعه پزشکی همچون سایر اقشار جامعه تأثیرگذار است.

او ادامه داد: در حال حاضر قیمت یک سطل ماست بیشتر از تعرفه یک متخصص است و ما نمی‌توانیم نسبت به این قبیل افزایش قیمت‌ها، بی‌اعتنا باشیم. ادعا می‌کنند نرخ تورم ۴۰ درصد است که البته واقعی نیست؛ اما همین ۴۰ درصد هم در تعرفه‌های پزشکی که در نظر گرفته شده است، خسرونیان تأکید بر اینکه با این درخواست ما نمی‌خواهیم پرداخت از جیب مردم افزایش پیدا کند، تأکید کرد: از سازمان برنامه و بودجه درخواست کرده‌ایم که تعرفه‌ها مطابق با تورم باشد دولت هم باید بیمه‌ها را تقویت کند تا پرداخت از جیب مردم افزایش نداشته باشد. امهر

### جزئیات اجرای طرح تلفیقی نهضت سوادآموزی

«کلاس‌های سوادآموزی به علت پراکندگی و کم شدن تعداد سوادآموزان به صورت تلفیقی برگزار خواهد شد.» مهدی نامجومنش، مدیرکل دفتر نظارت، ستجش و ارزیابی تحصیلی سازمان نهضت سوادآموزی وزارت آموزش و پرورش با اعلام این خبر گفت: این سازمان با توجه به پراکندگی و کم شدن سوادآموزان، امسال رویکردی را در نظر گرفته که براساس آن، به جای اینکه آموزش‌دهندگان در کلاس‌های یک تا ۳ نفر را جذب کنند، کلاس‌ها به صورت تلفیقی برگزار شود. او با بیان اینکه در اجرای کلاس‌های تلفیقی اهداف اصلی دنبال می‌شود، ادامه داد:

«توانند به‌عنوان مثال ۱۰ سوادآموز را در دوره انتقال پیدا کنند و وقتی تعداد به حد نصاب نرسد، کلاس تشکیل نمی‌شود. به این ترتیب کلاس تلفیقی همسنگان در سوادآموزان در ۳ دوره سوادآموزی، انتقال و تحکیم خواهد بود و این نیروها با موفقیت رئیس جمهور، براساس جغرافیای نیاز در معاونت پرورشی کسب شده است. اسفندماه ادامه دار.»

بیماری فرزندش چیست، حالا گروهی در فضای مجازی داریم و برای معرفی این بچه‌ها به جامعه تلاش می‌کنیم.»

می‌گوید مبتلایان به سندروم ویلیامز کروموزوم ۷ش افتادگی دارد و ۲۸٪ آن از آن خارج می‌شود: «این بیماران هم مشکلات قلبی و عروقی دارند و هم مشکلات کلیوی و دندان. در واقع یکی از مشکلات بیماران نادر این است که چندین بیماری را با هم دارند؛ این مسئله هم درمان را سخت می‌کند و هم هزینه‌های آن را بالا می‌برد.»

### حتی پزشکان نیز برخی بیماری‌ها را نمی‌شناسند

بیماران مبتلا به توپروزاسکلروزیس هم در جمع حاضر بودند. رئیس، نماینده این بیماران می‌گوید: «ما حتی برای یک سرماخوردگی کوچک هم نمی‌توانیم بچه‌هایمان را نزد پزشک معمولی ببریم. حتماً باید پزشک معالج با این بیماری آشنا باشد تا در تجویز داروها اشتباه نکند. محدودیت‌های دارویی بچه‌های مبتلا به توپروزاسکلروزیس زیاد است.»

از تشخیص‌های مقاوم در برابر درمان این بیماران که می‌گوید نگاه به دختر ۱۰ ساله خودش می‌کند. نگاهشان کرد که هم گره می‌خورد نفسی عمیق می‌شد و می‌گوید بیماران نادر در جامعه

بیماری فرزندش چیست، حالا گروهی در فضای مجازی داریم و برای معرفی این بچه‌ها به جامعه تلاش می‌کنیم.»

### کسی بیماری سندروم ویلیامز را نمی‌شناسد

در گوشه دیگر سالن، خانواده‌ای گرم و صمیمی نشستند. فرزندان که مبتلا به بیماری سندروم ویلیامز برای ما می‌گویند: «ما اسالتا اهل جنوب هستیم.» با همه سریع گرم می‌گردد و مهربان است. پدرش حسن خسرو تاج می‌گوید: سال‌ها طول کشید تا توانستیم خانواده‌هایی مانند خودمان را پیدا کنیم. اصلاً کسی نمی‌دانست اسم



مکت

از دواج فامیلی؛ مقصر اصلی

پروفیسور داریوش فرود، پدر علم ژنتیک هم در این نشست همراهِ بیماران و خانواده‌هایشان بود؛ کسی که به گفته بیماران حکم پدر بزرگ آنها را دارد و وجودش باعث دلگرمی این خانواده‌ها شود. فرود در گفت‌وگو با خبرنگار همشهری می‌گوید: تکثر بیماران نادر در ایران ریشه در ازدواج‌های قومی و قبیله‌ای در مناطق مختلف کشور دارد؛ ازدواج‌هایی که هم در شمال و جنوب کشور دیده می‌شود و هم در شرق و غرب کشور رخ می‌دهد. اما بطور نسبی در استان‌هایی مانند استان سیستان و بلوچستان بیشتر است. به گفته فرود، بیماری‌های نادر بدون استسنا بیماری‌های ژنتیکی هستند که با بیماری‌های خاص و... تفاوت دارند و اگر به‌موقع شناسایی نشوند، بیمار را با چالش‌های بسیاری روبه‌رو می‌کنند: «شخصی و پیشگیری از آن‌ها در مقابله با بیماری‌های نادر است. امروزه در دنیا روش‌های نوین و جدیدی برای پیشگیری از ابتلا به این بیماری‌ها به کار گرفته می‌شود؛ البته استفاده از این روش‌ها در خارج از کشور برای هر ایرانی متقاضی چیزی حدود ۲۰ میلیون تومان آب می‌خورد، اما تلاشمان را کرده‌ایم که با انتقال این امکانات به داخل کشور هم بستر انجام آزمایش‌های به‌روز ژنتیک را فراهم و هم از صرف هزینه‌های هنگفت و خروج ارز از کشور جلوگیری کنیم.»

می‌کند.