



نخستین حوض تهران ۱۴۵ سال قبل آب ۲ قنات به این استخر سرازیر می‌شد

۱۴

● چهارشنبه ۱۶ فروردین ۱۴۰۲ | ۱۴ رمضان ۱۴۴۴ | سال سی‌ویکم، شماره ۸۷۲۶

هلمشهر بزرگ

پیش‌بینی برداشت ۱۲میلیون تن گندم برداشت گندم در ۵استان جنوبی کشور آغاز شده و پیش‌بینی هاشان می‌دهد در صورت بارندگی‌های خوب بهاری ۱۲ میلیون تن محصول تولید شود

۱۵



جامعه



بیماران بزرگسال خودبیماران نادر هستند.

عیدی بزرگ دولت به بیماران نادر

ایران تنها کشور آسیا و خاورمیانه و همچنین سی و یکمین کشور جهان است که سند بیماری‌های نادر را تصویب کرده است

گزارش **فاطمه عسگری نیا** *روزنامه‌نگار*

سرانجام بعد از سالیان زیادی که بیماران نادر و خانواده‌هایشان چشم‌انتظار تصویب و ابلاغ سند ملی بیماری‌های نادر ایران بودند، این سند توسط دولت سیزدهم تصویب و در فروردین‌ماه جاری به تمامی دستگاه‌های اجرایی ابلاغ شد، خبر خوبی که فعالان مدنی از آن به‌عنوان عیدی بزرگ دولت سیزدهم به بیماران نادر یاد کردند و گفتند ابلاغ این سند بارقه‌امیدی است برای حمایت از حدود

۳ میلیون نفر از بیماران کشور که به‌دلیل شرایط سخت تحریم‌های ناغادانه در تنگناهای درمانی قرار دارند. سند ملی بیماران نادر نه فقط در حوزه پزشکی و درمانی، سندد با ارزش و بسیار مهمی محسوب می‌شود بلکه با وجود آن حالا کشور جمهوری اسلامی ایران به‌عنوان نخستین کشور در خاورمیانه و حوزه آسیاست که نسبت به تهیه این سند بارقه‌امیدی کرده. در سطح جهانی هم اگر بخواهیم به‌وضیعت ایران اشاره کنیم، باید بگوییم ایران، سی و یکمین کشور در جهان است که سند ملی در حوزه پیشگیری از بیماری‌های نادر را تصویب کرده است. اما نقطه قوت دیگر این سند تهیه و تدوین آن به همت تشکل‌های مردم‌نهاد است. خیلی از فعالان اجتماعی و مدنی حوزه بهداشت و درمان معتقدند این مهم افتخاری نمونه‌ای از نتایج مثبت و اثرگذار اعتماد و تعامل و همکاری دو‌جانبه دولت با سازمان‌های مردم‌نهاد محسوب می‌شود.

کسانی که پای کار آمدند

انجمن‌هایی همچون انجمن حمایت از بیماران SMA، بیماران MPS، بیماران میاستنتی گراویس، بیماران EB، بیماران ایکتیوز، بیماران آل‌وپسی آره آتا، بیماران اکستروفی مثانه، بیماران فیلل کتونوری، بیماران سیستینوزیس، کوتاه‌قامتان بلندنهاد، بیماران نوروفیبروماتوز ایران و گروه‌های همچون گروه حمایت از بیماران سندروم‌رت، بیماران گوشه، مؤسسه‌های حامیان شفابخش مردم، مؤسسه نیکو کاری و خدانتکایی توانمندان آسیب‌دیده مجذوم (جدام) (مجام)،

توانمندان آسیب‌دیده مجذوم (جدام) (مجام)،

در روزهای ابتدایی شروع به کار مدارس، پس از پایان تعطیلات نوروز، باز هم اخباری از انتشار بوی نامطبوع در مدارس و بروز علائم تنفسی و بدحالی در میان دانش‌آموزان گزارش شد. مختار نعمتی، رئیس آموزش و پرورش نقده ۱۵ فروردین از مسمومیت تعدادی از دانش‌آموزان دختر در دبیرستان محمدیار این شهرستان خبر داد و دیروز بر اساس اعلام رئیس اورژانس آذربایجان شرقی، ۲۰ دانش‌آموز دختر تبریزی با علائم تنفسی و تنگی نفس به بیمارستان منتقل شدند. براساس اعلام رئیس آموزش و پرورش نقده،

پیگیری

دانش‌آموزان ۲مدرسه در نقده و تبریز در نخستین روزهای بازگشایی مدارس، دچار بدحالی و تنگی نفس شدند دانش‌آموزان بسوی نامطوبعی مانند سوختن لانتیک در مدرسه استخدام کرده و دچار حالت تهوع، سردرد و شکم‌درد شده‌اند. مسئولان مدرسه هم بعداز این جریان با مراکز درمان تماس گرفته و دانش‌آموزان به بیمارستان امام خمینی نقده انتقال داده شده‌اند. حال تمامی این دانش‌آموزان مساعود و پس از اقدامات مراقبتی ترخیص شده‌اند. در تبریز

هم به‌گفته اصغر جعفری روحی، رئیس اورژانس استان آذربایجان شرقی بر اساس گزارش اعلام شده از یک مدرسه در شهرک باغمیشه، تعداد ۲۰نفر از دانش‌آموزان دختر این مدرسه با علائم تنفسی و تنگی نفس به بیمارستان سیناانتقال دله شدند. به‌گفته روحی، وضعیت این دانش‌آموزان هم مساعد است. دستان مسمومیت‌های سریالی

بیماران نادر تعریف نشود مشکلی از مشکلات آنها مرتفع نمی‌شود.»

سندی که به فریاد خانواده‌ها می‌رسد

تا قبل از اینکه سند ملی بیماری‌های نادر ایران تهیه و تصویب شود، بیماران از هیچ پوششش بیمه‌ای مناسبی برخوردار نبودند. محرومیت از خدمات بیمه‌ای در کنار هزینه‌های بالای درمان اغلب خانواده‌های درگیر را با چالش‌های بسیاری در تأمین هزینه‌ها روبه‌رو کرده بود. اندر آن می‌گوید حالا‌با تصویب این سند و ابلاغ آن وزارت‌فاه مکلف به تأمین پوشش بیمه‌ای پایه و تکمیلی این بیماران شده است: «قلب داروهای مورد نیاز این بیماران از خارج از کشور باید تأمین شود و محرومیت بیماران از پوشش بیمه‌ای باعث می‌شد تا آنها در تهیه و مصرف به‌موقع داروهای خود با مشکل روبه‌رو شوند؛ مسئله‌ای که حالا امیدواریم در سایه تهیه سند ملی بیماری‌های نادر دیگر برای بیماران تکرار نشود.»

۸۵درصد بیماری‌های نادر ژنتیکی است

تهیه و تصویب سند ملی بیماری‌های نادر چالش‌های درمانی فراوری بیماران را هم رفع می‌کند. ادراکی می‌گوید: یکی از مهم‌ترین مباحث درمان بیماران نادر پیشگیری است و اگر طرح‌های غربالگری و تشخیصی مخصوص در خانواده‌های تدوین سند بیماری‌های نادر به‌عنوان یکی از ماموریت‌های اساسی و اصلی بنیاد تعریف شد چرا که همه کارشناسان معتقد بودند تا زمانی که ميثاق یکپارچه و منسجمی برای خدمت به

ژنتیکی دارد. حالا با وجود سند ملی بیماری‌های نادر هم درباره روش‌های پیشگیری و وظایف دستگاه‌های اجرایی آورده‌ایم. هم‌درباره شیوه‌های غربالگری و در نهایت درمان این بیماران. ضمن اینکه از توانبخشیی این بیماران غافل نشدیم چرا که معتقدیم باید با توانبخشیی این بیماران را به زندگی عادی برگردانیم. در افراد مبتلا به بیماری‌های نادر عمدتاً چند عضو بدن به‌شدت درگیر می‌شوند و بیماری مزمن‌شونده فرد را به سمت ناتوانی می‌کشاند و بیمار چاره‌ای جز درمان با توانبخشی ندارد. تأمین تمامی این هزینه‌ها در گذشته توسط خانواده بیماران نادر امکانپذیر نبود اما حالا با پوشش بیمه‌ای بیماران این مهم امکانپذیر است.»

غربالگری دانش‌آموزان

دولت سیزدهم با ابلاغ سند ملی بیماری‌های نادر، حجت را بر وزیرتخانه‌ها تمام کرد و حالا هر یک از این وزارتخانه‌ها که به‌وظایف تعریف شده در قالب سند ملی بیماری‌های نادر عمل نکنند، باید در برابر دولت و رئیس‌جمهور پاسخگو باشند. ادراکی می‌گوید علاوه بر موضوع بیمه و درمان بیماران، توجه به مسائل اجتماعی و رفاهی آنها هم در این سند مورد توجه قرار گرفته و دستگاه‌های اجرایی مکلف شده‌اند تکلیف خود را در باب به‌کارگیری این بیماران و ایجاد بسترهای شغلی برای آنها سایه این سند برای بیماران انجام می‌شود تأمین اعتبارات ریالی و ارزی برای تأمین داروهای مورد نیاز بیماران توسط سازمان برنامه و بودجه است.»

تهیه اطلس‌های ویژه
بیماری‌های نادر به همان اندازه که در میان مردم عامه غریب و ناآشناست، اغلب در میان جامعه پزشکی هم کسی شناخت کاملی از این بیماری‌ها ندارد. همین مسئله باعث می‌شود تا ضمن تشخیص دیر هنگام بیماری‌ها گاهی پزشکان با تجویز داروهای نامناسب وضعیت جسمی بیماران را هم به خطر بیندازند. بنیاد ملی بیماری‌های ژنتیکی و کروموزومی نادر، تا به حال ۱۴اطلس ویژه بیماری‌های نادر را با کمک پزشکان و متخصصان خبره کشور تهیه و چاپ کرده است: «این ۱۴اطلس شامل اطلس بیماری‌های ژنتیکی و کروموزومی نادر، اطلس بیماری‌های داخلی، اطلس بیماری‌های متابولیک و اطلس بیماری‌های مغز و اعصاب است که به‌عنوان یکی از واحدهای درسی در دانشگاه علوم پزشکی تبریز می‌شوند.»
واحد پیگیری و نظارت نهاد ریاست‌جمهوری و اداره نظارت و پیگیری وزارت بهداشت با جدیت تمام پیگیر اجرایی شدن سند ملی بیماری‌های نادر هستند و در صورت خطئی کوتاهی هر یک وزارتخانه‌ها و دستگاه‌های اجرایی مسئولان مربوطه باید پاسخگو باشند.

انتشار بیانیه‌ای از شناسایی و دستگیری ۱۰۰نفر از عوامل مؤثر در حوادث اخیر مدارس خیر دادند. بررسی‌ها نشان می‌داد که تعدادی از این رخداده‌از بسوی برخی دانش‌آموزان به‌دلیل شیطنت و ماجراجویی با هدف تعطیلی کلاس درس و تحت‌تأثیر فضای روانی ایجاد شده با استفاده از مواد بدبو بی‌خطر و... رخ داده بود اما در بین دستگیر شدگان افرادی هم وجود داشتند که با انگیزه‌های معاندانه و با هدف ایجاد رعب و وحشت در بین مردم و دانش‌آموزان و برای تعطیلی مدارس و ایجاد بدبینی، اقدام به این کار کرده بودند.

نقل قول



پیگیری تسهیلات بانکی برای صنعت دارو

بهرام عین‌اللهی، وزیر بهداشت: برای اینکه بتوانیم تولید دارو و تجهیزات پزشکی را افزایش دهیم، باید استان‌ها و دانشگاه‌های کار ببینند و مجموعه‌هایی را که از لحاظ مالی و علمی توانمندند، فعال کنند. اقدام بعدی هم افزایش تسهیلات بانکی است که این موضوع را از سمت دولت و مراجع ذیربط پیگیری خواهیم کرد و دانشگاه‌ها نیز باید کمک کنند تا در جاهایی که تولید تاکنون کمتر بوده، رونق بگیرد.



سیم‌کارت‌هایتان را اجاره ندهید

وحید مجیدی، رئیس پلیس فتای فراجا: مردم به هیچ‌عنوان نباید سیم‌کارت خود را به افراد غریبه واگذار کرده یا اجاره دهند و در صورت چنین کاری، مسئولیت هر اقدام مجرمانه‌ای که با سیم‌کارت انجام شود، برعهده مالک خواهد بود. اما شاهدیم که در برخی از موارد افراد سودجو و فرصت‌طلب در ازای پرداخت حقوق مبالغی اقدام می‌کنند و البته مشروط به اینکه احکام رتبه‌بندی به‌نحوی صادر شود که هیچ دیون و تعهدی برای سال ۱۴۰۰ و سال ۱۴۰۱ ایجاد نکند که آن هم البته مورد پذیرش وزارتخانه قرار نمی‌گیرد. در واقع پذیرش این تعهدات از سوی وزارت آموزش و پرورش به این معنی بود که هیچ معلمی رتبه بالاتر از تان اول یعنی آموزشار معلم کسب نکند. پس از آن در ۸اسفند، درخواست پرداخت حقوق اسفند با رتبه‌بندی جاری اسفند بدون معوقات از جانب وزارت آموزش و پرورش مطرح می‌شود که به‌علت کسری به مبلغ ۸۵۰میلیارد تومان با مخالفت سازمان مواجه می‌شود. در نهایت هم آموزش و پرورش در ۲۹اسفند اقدام به اصلاح قابل‌بای حقوق از طریق حذف مبالغ مرتبط با



پیگیری نظام اجرا و نظام خانواده

حسینعلی شاهر باری، رئیس کمیسیون بهداشت مجلس: در سال ۱۴۰۲، طرح قابل‌بای از جاع و پزشکی خانواده یکی از اولویت‌های جدی ما خواهد بود و بررسی خواهیم کرد که متافوت از بیماری‌های نادر در برای حل این مشکل است؛ بنابراین سندی ماورای اسنادی که تا این زمان وجود داشت تهیه و نگارش شد.



تحقق اهداف اشتغال‌زا برای زندانیان

غلامعلی محمدی، رئیس سازمان زندان‌ها: توسعه اشتغال تولیدمحور، اجرای برنامه‌های عمیق فرهنگی در زندان‌ها،

بهبودجهت‌بعلت عملکرد غیرسوتلانه و لحاظ نکردن آسیب‌های ناشی از تأخیر در اجرای قانون و در کتک‌نکردن نقش حساس معلمان و همچنین سازمان‌اداری و استخدامی کشور به‌دلیل تدوین غیرصحیح آیین‌نامه اجرایی قانون که منجر به انحراف از رسالت اصلی قنون و زهدن آن به مسائل محالی شده است هم هستند. این کمیسیون اعلام کرده‌نشان دادن وزارت آموزش و پرورش به‌عنوان مقصر اصلی اتفاق رخ داده صحیح نیست لازم است هماهنگونه که وزیر، استفا کرده، سایر مقصران این اتفاق هم استفا دهند از سوی نهادهای نظارتی و امنیتی مورد بازخواست قرار بگیرند.

مجلس

همه مقصران تأخیر در پرداخت حقوق فرهنگیان

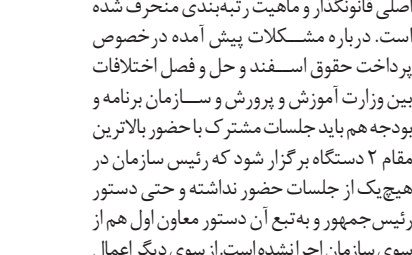
تأکید کمیسیون آموزش مجلس: به‌جز وزیر دیگر مقصران در بروز این مشکل هم باید استفا کرده و تحت بازخواست قرار بگیرند

استعفاى وزیر آموزش و پرورش به دلیل اجرای نامناسب نظام رتبه‌بندی فرهنگیان و به‌دنبال آن تأخیر در پرداخت حقوق اسفند ۱۴۰۱ معلمان، پایان ماجرا نبود و اعضای کمیسیون آموزش و تحقیقات مجلس با ارائه گزارشى اسامى دیگر مقصران را اعلام و تأکید کردند، علاوه‌بر استعفاى وزیر، سایر مقصران هم باید استفا کنند و توسط نهادهای نظارتى و امنیتی مورد بازخواست قرار گیرند.

کمیسیون آموزش و تحقیقات مجلس در جلسه علنی دیروز گزارشی از علل و عوامل تأخیر در پرداخت حقوق اسفند ۱۴۰۱ فرهنگیان ارائه و اعلام کرد «گرچه تصویب «قانون نظام رتبه‌بندی معلمان» از تقای کیفیت نظام آموزشی کشور بود اما وجود موانعی در مسیر اجرای آن مانند تدوین آیین‌نامه و شیوه‌نامه نامناسب، تأخیر در اجرای رتبه‌بندی و بی‌نظمی در پرداخت‌های فرهنگیان که نمونه بارز آن را در روزهای پایانی سال شاهد بودیم، منجر به تاخرسندی معلمان و لطمه به انگیزه و اعتماد این عزیزان شده است.» در بخش دیگری از این گزارش به آغاز رتبه‌بندی فرهنگیان در مرداد سال گذشته اشاره شد و اینکه رتبه‌بندی در ۲۳اسفند نهایی شده است. پس از آن هم گزارش حقوق اسفند به همراه معوقات ۱ماه به سازمان برنامه و بودجه ارسال شده و وزارت آموزش و پرورش هم برای اجرای کامل قانون مبلغ ۷۷۰۰میلیارد تومان اعتبار تقاضا کرده اما منجر به نتیجه مطلوب نشده و پیشنهادهای وزارت آموزش و پرورش مورد پذیرش سازمان برنامه قرار نگرفته است. سازمان برنامه و بودجه درخواست می‌کند تا حقوق اسفند فرهنگیان به همراه علی‌الحساب رتبه‌بندی مانند بهمین‌ا از سوی آموزش و پرورش به خزانه‌داری کل کشور ارائه شود که وزارت آموزش و پرورش آن را قبول نمی‌کند. اما سازمان‌ها گونه پرداخت را منوط به بازنگری در احکام رتبه‌بندی و کاهش رتبه‌ها، پرداخت حقوق اسفند به‌صورت علی‌الحساب و کسر کسورات سهم دولت از بودجه رتبه‌بندی می‌کند و البته مشروط به اینکه احکام رتبه‌بندی به‌نحوی صادر شود که هیچ دیون و تعهدی برای سال ۱۴۰۰ و سال ۱۴۰۱ ایجاد نکند که آن هم البته مورد پذیرش وزارتخانه قرار نمی‌گیرد. در واقع پذیرش این تعهدات از سوی وزارت آموزش و پرورش به این معنی بود که هیچ معلمی رتبه بالاتر از تان اول یعنی آموزشار معلم کسب نکند. پس از آن در ۸اسفند، درخواست پرداخت حقوق اسفند با رتبه‌بندی جاری اسفند بدون معوقات از جانب وزارت آموزش و پرورش مطرح می‌شود که به‌علت کسری به مبلغ ۸۵۰میلیارد تومان با مخالفت سازمان مواجه می‌شود. در نهایت هم آموزش و پرورش در ۲۹اسفند اقدام به اصلاح قابل‌بای حقوق از طریق حذف مبالغ مرتبط با

معوقات و ترمیم حقوق می‌کند و فهرست حقوق فرهنگیان به‌صورت علی‌الحساب محاسبه و به خزانه ارسال می‌شود اما پس از واریز حقوق‌ها و اعتراض معلمان مشخص می‌شود که وزارت آموزش و پرورش از فهرست حقوق ارسالی به خزانه‌داری کل کشور معوقات را کسر کرده اما پیشنهادهای مشخصی می‌شود که وزارت آموزش و پرورش از فهرست حقوق ارسالی به خزانه‌داری کل کشور معوقات را کسر کرده اما پیشنهادهای مطرح شده است؛ بنابراین سندی ماورای اسنادی که تا این زمان وجود داشت تهیه و نگارش شد.

تهیه اطلس‌های ویژه
بیماری‌های نادر به همان اندازه که در میان مردم عامه غریب و ناآشناست، اغلب در میان جامعه پزشکی هم کسی شناخت کاملی از این بیماری‌ها ندارد. همین مسئله باعث می‌شود تا ضمن تشخیص دیر هنگام بیماری‌ها گاهی پزشکان با تجویز داروهای نامناسب وضعیت جسمی بیماران را هم به خطر بیندازند. بنیاد ملی بیماری‌های ژنتیکی و کروموزومی نادر، تا به حال ۱۴اطلس ویژه بیماری‌های نادر را با کمک پزشکان و متخصصان خبره کشور تهیه و چاپ کرده است: «این ۱۴اطلس شامل اطلس بیماری‌های ژنتیکی و کروموزومی نادر، اطلس بیماری‌های داخلی، اطلس بیماری‌های متابولیک و اطلس بیماری‌های مغز و اعصاب است که به‌عنوان یکی از واحدهای درسی در دانشگاه علوم پزشکی تبریز می‌شوند.»
واحد پیگیری و نظارت نهاد ریاست‌جمهوری و اداره نظارت و پیگیری وزارت بهداشت با جدیت تمام پیگیر اجرایی شدن سند ملی بیماری‌های نادر هستند و در صورت خطئی کوتاهی هر یک وزارتخانه‌ها و



تحقق اهداف اشتغال‌زا برای زندانیان

غلامعلی محمدی، رئیس سازمان زندان‌ها: توسعه اشتغال تولیدمحور، اجرای برنامه‌های عمیق فرهنگی در زندان‌ها،

بهبودجهت‌بعلت عملکرد غیرسوتلانه و لحاظ نکردن آسیب‌های ناشی از تأخیر در اجرای قانون و در کتک‌نکردن نقش حساس معلمان و همچنین سازمان‌اداری و استخدامی کشور به‌دلیل تدوین غیرصحیح آیین‌نامه اجرایی قانون که منجر به انحراف از رسالت اصلی قنون و زهدن آن به مسائل محالی شده است هم هستند. این کمیسیون اعلام کرده‌نشان دادن وزارت آموزش و پرورش به‌عنوان مقصر اصلی اتفاق رخ داده صحیح نیست لازم است هماهنگونه که وزیر، استفا کرده، سایر مقصران این اتفاق هم استفا دهند از سوی نهادهای نظارتی و امنیتی مورد بازخواست قرار بگیرند.