با ما در ارتباط باشید

info@shahrara.com — رایانامه
۳۰۰۰۷۲۸۹ — پیامک
۰۹۱۵۴۲۹۴۵۸۰ — پیام رسان
۰۵۱-۳۷۲۸۸۸۸۱-۵ — تلفن

بنیاد جانبازان

قدس صیادی| فرزند جانباز هستم و سال ۹۳ ازدواج کرده‌ام اما هنوز هدیه ازدواجم را دریافت نکرده‌ام. پس کی می‌خواهید پرداختش کنید؟

قوه قضائیه

محبوبه| سرقتی رخ داد و با این توجیه که میزان سرقت، کمتر از فلان مبلغ بوده است و ما نمی‌توانیم دزد را زندانی کنیم، رهایش کردند. اگر به دین عمل شود و انگشت دزد را قطع کنید و در بین مردم دیده شود، دیگر طرف به خودش اجازه نمی‌دهد از دیوار مردم بالا برود. اینکه امروزه دزد زودتر از فرد شاکی از کلانتری و دادگاه بیرون می‌آید، جزو شگفتی‌هاست.

سازمان اتوبوس‌رانی

جمعی از پیمانکاران تعمیرگاه مرکزی| با عرض سلام و خسته نباشید خدمت مدیر عامل محترم اتوبوس‌رانی. ما کارگران پیمانکار تعمیرگاه مرکزی از برج چهار هنوز حقوق نگرفته‌ایم. حقوقمان را پرداخت کنید. ما یکسره شرمنده زن و بچه‌هایمان می‌شویم.

۰۹۱۵...۹۳۰| بعضی کارها در جامعه ما انجام می‌شود که فقط گفته شود «انجام دادیم»، ولی وقتی دقت کنید، ایرادش را می‌بینید؛ مثلا به قول خودشان برای مبارزه با کرونا داخل ون و اتوبوس درحد دو تا دستگیره محلول می‌پاشند. صندلی‌های اتوبوس و ایستگاه را طوری علامت زده‌اند که اتفاقا در چند نقطه، افراد کنارهم قرار می‌گیرند. واقعا باید یک نفر به کار افراد نظارت داشته باشد.

گروسی| ۱۰ روز اول شهریور، اتوبوس‌رانی دومین کلان‌شهر ایران سه روز تعطیل شد، این درحالی است که در هیچ جای دنیا روز تعطیل، اتوبوس را با هر بهانه‌ای حتی به‌خاطر کرونا تعطیل نمی‌کنند. چرا مردم پایین‌شهر باید همیشه قربانی باشند؟ به‌جای اتوبوس‌رانی، پاساژها و بازارهای شلوغ و رستوران‌ها را تعطیل کنند.

پلیس راهنمایی‌ورانندگی

جواد کوزه‌گران| مراکز تعویض پلاک مشهد خیلی شلوغ است و نیاز به احداث مراکزی دیگر خصوصا در محدوده غرب مشهد واقعا احساس می‌شود.

اجتماعی

فرخ‌فرا| بعد از گذشت دهه اول محرم و عزاداری برای سیدالشهدا(ع) که به‌نوعی تجدید عهد با امام و راه و آرمان اوست، این سوال را از خودمان بپرسیم که عزاداری امام بر عمل و رفتار و منش و اخلاق ما اثر گذاشته است یا نه. اگر رفتارهای نادرست خود را ادامه می‌دهیم، باید بدانیم که یک جای کار را اشتباه رفته‌ایم و عزادار و رهرو واقعی امام‌حسین(ع) نیستیم.

موسسات آموزش‌عالی

محمد القول، دانشجوی لبنانی| ابتدا تشکر می‌کنم برای سرعت در رساندن اخبار و صدای ما به گوش مسئولان. معاون آموزشی وزیر بهداشت گفته است که ورودی دانشجویان جدیدالورود تا بهمن به تعویق می‌افتد. من لبنانی هستم و به مشهد مقدس آمدم که درس بخوانم و قرار بود در همان ترم اول، تحصیل را شروع کنم. حالا این تصمیم هم برای دانشجویان ایرانی، هم برای ما دانشجویان خارجی است که یک سال از عمرمان برای یادگیری زبان فارسی به باد رفته است، یک ترم هم این‌طوری. این تعویق اثرش را در سال آخر تحصیل من که دانشجوی پزشکی عمومی هستم، خواهد گذاشت. مشکلی نیست، آنلاین برگزار بشود ولی برگزار بشود، نه اینکه این‌جوری بمانیم. می‌دانم کرونا اثرش را گذاشته است ما چه گناهی داریم؟ دانشجویان ایرانی هم چه گناهی دارند؟ امیدوارم این مشکل را به گوش مسئولان برسانید. لااقل از قبل اعلام می‌کردند نه در لحظه آخر.

سهام عدالت

سبحان| یک ماه‌ونیم است که در کارگزاری هم سهام عدالت خودم، هم سهام یکی از اعضای خانواده‌ام را فروخته‌ام. بعد از مدتی ۳۰۰هزار تومان برای سهام من و ۴۰۰هزار تومان برای سهام دیگر واریز کردند. تا الان منتظریم باقی پول را بریزند ولی خبری نیست. آیا اگر من و امثال من نیازی نداشتیم، سهام‌مان را می‌فروختیم؟ بیشتر ماها الان پولی برای خرید حتی نان نداریم، چه برسد به پول اجاره و قبوض خانه. چطور با خودتان کنار می‌آیید وقتی امثال ما در این شرایط هستیم؟

شهرداری

۰۹۱۵...۶۶۸| با سلام و خسته نباشید خدمت شهرداران محترم مناطق شهرداری مشهد، چرا وقتی خیابان‌ها به هر دلیلی آسفالت‌شکافی می‌شود، بعد از ترمیم و بازسازی، هم‌سطح آسفالت مادر و اصلی، آسفالت و ترمیم نمی‌شود؟ احتمالا چون پیمانکار از زیرسازی آن اطمینان ندارد که در آینده، محل نشست خواهد کرد، همیشه پنج سانتی‌متری بلندتر از سطح اصلی، آسفالت ریخته می‌شود و یک تپه و سرعت‌گیر دیگر به سرعت‌گیرهای شهر اضافه می‌شود. فکر کنم دستگاه نظارت مدیریت شهری ضعیف عمل می‌کند.

متفرقه

ابراهیم‌نژاد| قابل توجه نمایندگان محترم شورای شهر! اتحادیه‌ها اصلا به وظایف خود عمل نمی‌کنند و اداره محترم اصناف و شورای نظارت هم پیگیر نظارت خود نیستند. جای تاسف است که استانداری و فرمانداری هم تماشاچی هستند. دادن یک شماره پیامک برای شنیدن حرف‌ها و گزارش‌های مردمی چقدر سخت است؟

نسرین اباذریان| قدیم بهترین‌ها را داشتیم ولی حالا همه‌چیز فرق کرده است؛ نه طعمی و نه مزه‌ای. میوه‌های قدیم شیرین بود ولی حالا بیشتر تلخ‌مزه هستند. حبوبات قدیم هم بهتر بود. حالا یک ساعت آن‌ها را در آب بگذارید، رنگ می‌دهد. خاک را با سم‌پاشی‌های بی‌رویه از بین برده‌ایم و نتیجه‌اش این است.

پذیرش تلفنی آگهی
۳۷۲۸۸۸۸۱-۵ داخلی ۵۲۷

شهرآرا
روزنامه شهرامید وزندگی
SHAHRARANEWS.IR
۳شنبه
۱۸شهریور۱۳۹۹
۱۹محرم۱۴۴۲
شماره ۳۱۹۶

رنج سی‌اف

پای صحبت خانواده‌ها و مسئولان انجمن سی‌اف که هنوز در گیرودار تهیه ضروری‌ترین داروهایشان هستند

تکتم جاوید
t.javid@shahraranews.ir

گزارش روز



ازدواج‌های فامیلی و وجود ژن معیوب در والدین، میراث بدی برجای می‌گذارد برای این فرزندان. اگر چه تعدادشان از مبتلایان بیماری‌های دیگر کمتر است، عوارض شدید بیماری‌شان، معضلی تمام‌نشدنی است. بیماری سی‌اف یا فیبروز کیستیک(CF) که در دسته بیماری‌های صعب‌الاعلاج قرار دارد، یکی از اختلالات ژنتیکی شایع و جدی است که میزان بروزش برای یک نوزاد در هر ۲ تا ۳هزار تولد اعلام شده است.

بزرگ‌ترین مشکل افراد مبتلا به سی‌اف این است که قادر به جذب ویتامین‌های محلول در چربی نیستند و باید به‌طور مداوم و روزانه چهار نوع ویتامین کا، دی، ای و آ را مصرف کنند. جذب چربی، ویتامین و موادمعدنی در بدن بیمار مبتلا، نیاز به مصرف نوع خاصی از داروهای آنزیمی دارد که با نام تجاری «کرئون» سال‌ها دردسترس بیماران قرار داشت و حالا چندماهی است که یافتنش به مشکل جدی بیماران بدل شده است. داروی کرئون آلمانی مدتی دردسترس نبود و داروی مشابه ایرانی در سبد حمایتی بیماران قرار گرفت که ترکیباتش وارداتی کره‌جنوبی است و اینجا فقط با نام «کرئوفورت» بسته‌بندی می‌شود. این داروی مشابه نه‌تنها اثر درمانی داروی قبلی را ندارد، بلکه عوارض شدیدی برای بیماران داشته است، به‌طوری که برخی خانواده‌ها حتی به قیمت کاهش وزن‌گیری کودکان خود که برای سلامتی‌شان خطرناک است، از خوراندن این دارو به فرزندشان منصرف شدند. گزارش ما از صحبت خانواده‌ها، مسئولان انجمن سی‌اف استان و وعده‌های وزارتخانه برای تامین این دارو پیش‌روی شماست.

بسته حمایتی برایمان دردسرساز شد

فنایی چند سال است که درمان فرزندانش را پیگیری می‌کند و آن‌قدر به انجمن رفت‌وآمد کرده که حالا یکی از اعضای افتخاری و فعال آن شده است. او یکی از معترضان به بسته حمایتی و تغییر داروی اصلی بیماران سی‌اف است و در این باره می‌گوید: پیش از ماجرای بسته حمایتی، هزینه خرید داروی کرئون با بیمه ۱۰۰هزار تومان و بدون بیمه ۱۵۰هزار تومان بود. از حدود آبان سال گذشته اعلام کردند که داروهای این بیماران در سبد بسته حمایتی قرار گرفته و نوع ایرانی دارو تولید شده است که البته مواد اولیه آن از کره‌جنوبی می‌آمد و در ایران بسته‌بندی می‌شد. والدین ابتدا از این خبر خوشحال شدند اما بعد از گذشت مدتی و مصرف دارو، علائم گوارشی همچون دل‌درد، دل‌پیچه و اسهال در بچه‌ها شروع شد. حتی بعضی بچه‌ها انسداد روده پیدا کردند و بستری شدند. روزبه‌روز حال بچه‌ها بدتر می‌شود و شرایط سختی را به خانواده‌ها تحمیل کرده است.

داروی اصلی کرئون که ساخت کشور آلمان است، حالا به‌صورت آزاد و با قیمت هر بسته ۶۰۰هزار تومان فروخته می‌شود و این برای مادری مثل او که دو فرزند مبتلا دارد، یعنی یک هزینه سرسام‌آور در ماه: «من برای دو فرزندم باید فقط همین یک قلم دارو را به قیمت یک‌میلیون و ۶۰۰هزار تومان تهیه کنم، درحالی که بچه‌های ما به جز کرئون، روزی ۷ تا ۸قلم داروی دیگر هم مصرف می‌کنند که همگی گران است.»

او درباره نامه‌نگاری والدین به دانشگاه علوم‌پزشکی و اعلام پزشکان درباره اثر متغیر این دارو بر بیماران هم حرف‌هایی می‌زند: «بهانه‌شان این است که چون دارو مشابه ایرانی دارد، دولت به داروی خارجی ارز نمی‌دهد، درحالی که پسر من ۱۰ سال است داروی خارجی مصرف می‌کند و حالا داروی مشابه ایرانی با وضعیتش سازگار نیست.»

هزینه‌های چندمیلیونی تامین ماهانه دارو

حسن‌پور مادر دو پسربچه پنج و ده‌ساله مبتلا به سی‌اف است. پسر اولش در چهارماهگی ۲کیلو و ۴۰۰گرم وزن داشت و همین باعث شد پی دوا و درمان را بگیرند و متوجه بیماری شوند اما برای فرزند دوم از چهل‌روزگی بیماری را تشخیص دادند. حالا تمام دغدغه او و شوهرش، مراقبت و نگهداری از این دو پسربچه است، آن‌هم در خانواده‌ای که شوهر شغل آزاد دارد و مادر، خانه‌دار یک منزل اجاره‌ای است.

نگرانی اصلی این خانواده، داروهایی است که بچه‌ها مصرف می‌کنند و کم کردن عوارض آن‌ها: «هر دو پسرم به کرئون نیاز دارند اما من توان خریدش را ندارم. داروی ایرانی هم عوارض زیادی دارد. بچه‌ها مدام دل‌درد هستند. ما به‌سختی و با هزار نوع دارو سعی می‌کنیم وزن بگیرند اما چون دفع چربی دارند، وزن کم می‌کنند و کم‌اشتها شده‌اند. مسئولان انجمن کمک زیادی به خانواده‌ها می‌کنند و این ماه ۸۰عدد کرئون به ما دادند اما جواب‌گوی نیاز بچه‌ها نیست.»

او از هزینه‌ای می‌گوید که ماهانه بیش از ۲میلیون تومان است و به زندگی‌شان تحمیل شده است: «مشکل ما فقط تهیه کرئون نیست. افراد مبتلا به این بیماری باید روزانه داروهای دیگری همچون شیرخشک، آنتی‌بیوتیک و بخورها را مصرف کنند؛ به همین دلیل هزینه‌ها کمرشکن است. همین امروز دستگاه بخور را قیمت گرفتم یک میلیون تومان که باید برای هر فرزندم جداگانه یکی تهیه کنم. پرداخت ۲میلیون تومان فقط برای دستگاه برای خانواده ما مبلغ سنگینی است. همچنین باید تغذیه خاصی داشته باشند تا وزن‌گیری کنند.»

پسر بزرگ این خانواده در ده‌سالگی، فقط ۲۰کیلوگرم وزن دارد و نسبت‌به هم‌سن‌وسالانش جثه کوچک‌تری دارد و خیلی ضعیف است.

این‌طور به نظر می‌رسد که انجمن سی‌اف استان درحد توانش به خانواده‌ها کمک می‌کند اما این کافی نیست. مشکل این است که تعداد خیران این حوزه اندک است و مسئولان انجمن هم با مشکلات زیادی روبه‌رو هستند. آن‌ها موفق شده‌اند با توافق بیمه، هزینه «توبرامایسین» استنشاقی را که بیش از ۶۰۰هزار تومان خریداری می‌کردند، صفر کنند. خانم حسن‌پور که فرزندانش این دارو را هم مصرف می‌کنند، تاکید می‌کند: البته تقاضای ما این است که این اتفاق برای داروهای دیگری مثل «سالبوتامول» یا «سدیم کلراید» و «جنتسامایسین» هم بیفتد، زیرا جزو داروهای مصرفی روزانه بیماران سی‌اف هستند.

خانواده‌ها به‌هم دارو قرض می‌دهند

معاونت غذا و داروی دانشگاه علوم‌پزشکی مشهد مدتی پیش برای پیشگیری از توزیع ناعادلانه داروی کرئون، توزیع آن را عهده‌دار شد و به هر خانواده ۸۰عدد کپسول خوراکی تحویل داد، درحالی که میزان مصرف هر فرد مبتلا به این بیماری، متفاوت است و همین موضوع باعث شده است خانواده‌ها تا وقتی دارو دارند، به فرزندشان بدهند و وقتی قرص‌ها تمام شد، رژیم او را عوض کنند.

خانواده‌های بیماران با هم در ارتباط هستند و از یکدیگر حمایت می‌کنند. گاهی حتی از آن ۸۰قرص سهمیه‌ای به هم قرض می‌دهند. نمونه‌اش آقای رمضانی که عصر باید برود سراغ خانواده یکی از بیماران و تعدادی قرص، قرض بگیرد. پسر شش سال‌ونیمه او از دو سال پیش به اعضای انجمن بیماران سی‌اف پیوسته است و او حالا به‌عنوان یک عضو فعال در کنار دیگر اعضای انجمن به‌دنبال وعده‌های مسئولان و پیگیری مطالبات بیماران است. خودش می‌گوید: باوجود اینکه ظاهر بیماران نشان نمی‌دهد، آن‌ها دچار مشکلات و عوارض فراوانی می‌شوند. این مسئله برای جلب رضایت خیران اهمیت زیادی دارد، زیرا آن‌ها با دیدن شرایط ظاهری کودک به‌سختی راضی به کمک کردن می‌شوند، درحالی که همه سیستم داخلی بدن این بیماران ازجمله دستگاه گوارش، ریه، قلب و کبد درگیر می‌شود.

«برخی داروهای این بیماران آن‌قدر گران است که اصلا به خرید آن فکر نمی‌کنیم.» رمضانی با بیان این جمله ادامه می‌دهد: داروی «دورناز آلفا» یکی از آن‌هاست که داروخانه‌ها مقدار مصرفی یک ماهه آن را یک‌میلیون و ۳۰۰ تا یک‌میلیون و ۵۰۰هزار تومان به فروش می‌رسانند اما دارویی که بیش از همه برای تهیه‌اش مشکل داریم، کرئون است که بیماران هر کپسول آن را باید با هر وعده غذا بخورند تا چربی جذب کنند؛ یعنی روزی سه کپسول!»

به گفته او داروی «کرئوفورت» ایرانی که توزیع شده است، آن‌قدر بچه‌ها را دچار عوارض کرده است که برخی والدین مصرف آن را برای کودکشان قطع کرده و رژیم غذایی کودک را تغییر داده‌اند. البته همان دارو هم دو سه ماهی نایاب شده بود: «مشکلات آن‌قدر زیاد شد که تعدادی از خانواده‌ها تجمع کردند تا صدای اعتراض خود را به گوش مسئولان برسانند.»

گفته‌ها حاکی از آن است که برخی خانواده‌ها از طریق آشنایانشان در کشورهای دیگر، خود مقداری داروی کرئون با قیمت کمتری وارد کرده‌اند. به‌طور مثال یکی از آن‌ها از ترکیه و با لیر آزاد، دارو را به مبلغ ۵۰۰هزار تومان وارد کرده است، درحالی که بیماران این دارو را در مشهد ۶۰۰هزار تومان می‌خرند. اما این ترفند برای همه ممکن نیست و همچنان مشکل تامین داروی باکیفیت وجود دارد.

نره‌بین



کودک مبتلا به سی‌اف، یک ژن معیوب دارد که در ورود و خروج کلریدسدیم یا نمک از سلول‌های بدنش تأثیر می‌گذارد. نتیجه این وضعیت، تولید مخاط غلیظ، سنگین و چسبنده، عرق شور و غلیظ شدن شیره‌های گوارشی است. ترشح مخاط غلیظ می‌تواند ریه‌ها را مسدود کند و کودک مبتلا به فیبروز سیستیک را مستعد مشکلات تنفسی و عفونت‌های ریه کند؛ به‌دلیل فراهم کردن مخاط و محیط بسیار مساعد برای باکتری‌ها و درنهایت، آسیب شدید به ریه و وقتی شیره‌های گوارشی غلیظ‌شده نمی‌توانند برای شکستن مواد غذایی و جذب مواد مغذی از آن‌ها از لوزالمعده به روده کوچک بروند، کودک ممکن است دچار مشکلات گوارشی و نارسایی رشد هم بشود. برای همین کودکان سی‌اف مثل این کودک مبتلا، جز جثه‌ای کوچک‌تر از سن خود، علامت دیگری در ظاهر ندارند. به استناد پژوهش «فیتنس مگزین»، پسرها در ده سالگی به‌طور متوسط ۱۴۰ سانتی‌متر قد و ۳۲ کیلوگرم وزن دارند و تا دوازده سالگی قد آن‌ها تا ۱۴۹ سانتی‌متر و وزنشان تا ۴۱ کیلوگرم افزایش می‌یابد اما ابوالفضل ده ساله ۲۰ کیلو وزن دارد و ۱۳۰ سانتی‌متر قد. علیرضای یازده ساله هم فقط ۱۳۵ سانتی‌متر قد دارد و ۲۸ کیلوگرم وزن؛ وزنی که پس از مصرف داروی جدید ۲ کیلوگرم هم کم شده است.

درباره انجمن سی‌اف

- **۱** خراسان‌رضوی برای اولین‌بار انجمن سی‌اف کشور را راه‌اندازی کرد
- **۹۳** سال ثبت و راه‌اندازی انجمن سی‌اف استان
- **۳۰۰** بیمار مبتلا در استان، عضو انجمن هستند
- **۴** در چندماه گذشته قیمت داروی کرئون چهاربرابر شده است
- **۲** مرکز خیریه به‌طور ثابت به بیماران سی‌اف کمک می‌کنند
- **۱۰۰۰۰** ۱۰ هزار بیمار مبتلا به سی‌اف در کشور شناسایی شده‌اند
- **۵۰** با تلاش بسیار، متوسط عمر بیماران سی‌اف به ۵۰سال رسیده است

درخواست ۱۷۰ متخصص گوارش برای توزیع داروی خارجی بیماران سی‌اف

تامین دارو باید مشغله ذهنی مسئولان باشد، نه پزشک و خانواده بیمار



بیماری سی‌اف در ایران را سال‌ها پیش، پزشکان متخصص گوارش در تهران شناختند و به‌تدریج شهرهای دیگر همچون مشهد به‌طور ویژه بیماران را بررسی و از میان آن‌ها، مبتلایان را شناسایی کردند اما هیچ ساختار منسجمی برای گردهم آوردن این بیماران و برنامه‌ریزی برای درمانشان وجود نداشت تا اینکه در سال ۱۳۸۳ برای اولین بار در کشور یک درمانگاه مخصوص بیماران سی‌اف به همت دکتر حمیدرضا کیانی‌فر، فوق‌تخصص گوارش کودکان و استادان دیگری همچون دکتر سیدجواد سیدی در مشهد راه‌اندازی شد تا ضمن معرفی بیماری به جامعه پزشکی، به خانواده‌ها نیز کمک کنند؛ برای همین یک روز در هفته را به ویزیت بیماران سی‌اف اختصاص دادند. درنهایت انجمن سی‌اف خراسان‌رضوی به همت و تلاش‌های شبانه‌روزی همین جمع در سال ۱۳۹۳ و بازهم برای اولین تجربه این‌چنینی در کشور ثبت شد. «تاسیس انجمن ما اولین تجربه در کشور بود و باعث شد بعد از آن شهرهای دیگر هم به این بیماری توجه کنند. شاید تعداد بیماران شناسایی‌شده کمتر از ۱۰هزارنفر در ایران باشد اما مطمئن هستیم دو تا سه‌برابر این تعداد همچنان پنهان و ناشناخته به اسم بیماری‌های دیگر درمان می‌شوند.» دکتر حمیدرضا کیانی‌فر این توضیح را با شرح وضعیت کمبود دارو تکمیل می‌کند و می‌گوید: اتفاق خوبی که برای این بیماران افتاد، تصمیم وزارت بهداشت برای تهیه بسته حمایتی بود. یکی از بخش‌های آن، این بود که ۶بار در سال ویزیت پزشک متخصص رایگان، ۶بار در سال ویزیت متخصص تغذیه و به همین ترتیب از ویزیت هفتم هزینه پرداخت شود که تاحدودی به بیماران کمک می‌کند. همچنین قرار شده است ۱۰۰عدد قرص کرئون ایرانی در ماه برای هر بیمار رایگان توزیع شود. این تصمیم برای خانواده‌هایی که برای بیمار خود هزینه میلیونی می‌کنند، کمک بزرگی است. این پزشک متخصص اگرچه بسته حمایتی را مفید می‌داند، از عوارض داروی جدید این بسته هم می‌گوید که اجازه نداده است کام خانواده‌ها و بیماران شیرین بماند: «مشاهده عوارض داروی جدید، ۱۷۰نفر از متخصصان گوارش کشور را بر آن داشت که درخواستی بنویسند و امضا کنند تا داروی کرئون خارجی دوباره دردسترس بیماران قرار بگیرد.» کیانی‌فر تاکید می‌کند: این دارو در تمام دنیا شناخته شده است و درحال تجویز به بیماران است. نباید به صرف اینکه یک دارو در ایران تولید می‌شود، جلوی واردات داروی مشابهش گرفته شود. ما در همه انواع محصولات موجود در بازار تنوع داریم و باید در دارو هم تنوع وجود داشته باشد تا براساس وضعیت بیمار تجویز شود. این متخصص گوارش کودکان ادامه می‌دهد: قدم اول، واردات داروی کرئون است و قدم دوم، کاهش قیمت آن. قیمت این دارو از سال گذشته چهاربرابر شده است. اگر درآمد مردم هم در این مدت چهاربرابر شده بود، نگرانی وجود نداشت اما مسئله این است که نگهداری از یک بیماری سی‌اف، رنج و هزینه زیادی را به خانواده‌ها تحمیل می‌کند. این‌ها علاوه بر هزینه‌های دیگر زندگی است. متاسفانه حتی بعضی پزشکان هم علاقه‌ای به درمان چنین بیمارانی ندارند -چون دردسر دارد و پیگیری زیادی می‌خواهد- ولی در این مدت خیران پرتلاش و دلسوزی کنار انجمن سی‌اف استان بوده‌اند: «دو خیریه راه سلامتی و مهر مولانا چندسالی است به‌طور ثابت هزینه ماهانه بیماران را تقبل کرده‌اند اما با رشد مداوم تورم و تغییر هزینه داروها، کمک‌ها بخش کوچکی از مشکلات را پوشش می‌دهد. پزشکان و عوامل انجمن، پیگیر یافتن خیران شده‌اند تا بخشی از دغدغه خانواده‌ها را کم کنند.» این شرایط البته یک تعجب و افسوس بزرگ هم برای دکتر کیانی‌فر به‌دنبال دارد: «در هیچ کشوری ندیده‌ام پزشک فکر کند چه دارویی بنویسد تا هزینه کمتری برای بیمارش داشته باشد و آیا اصلا دارو پیدا می‌شود یا خیر. تامین دارو باید مشغله ذهنی مسئولان باشد نه منِ پزشک و خانواده بیمار.»

مادر یک بیمار:
هر دو پسرم به کرئون نیاز دارند اما من توان خریدش را ندارم. داروی ایرانی هم عوارض زیادی دارد. بچه‌ها مدام دل‌درد هستند. ما به‌سختی و با هزار نوع دارو سعی می‌کنیم وزن بگیرند اما چون دفع چربی دارند، وزن کم می‌کنند و کم‌اشتها شده‌اند. مسئولان انجمن کمک زیادی به خانواده‌ها می‌کنند و این ماه ۸۰عدد کرئون به ما دادند اما جواب‌گوی نیاز بچه‌ها نیست.

عارضه بیشتر با مصرف ناقص داروها



عضو هیئت‌مدیره انجمن سی‌اف استان می‌گوید: سی‌اف یک بیماری ژنتیکی است که تقریبا روی همه دستگاه‌های بدن تاثیر می‌گذارد اما اصلی‌ترین دستگاه‌های درگیر، سیستم تنفسی و گوارش هستند. این بیماری، سیستم تنفسی بیمار را دچار عفونت‌های مکرر می‌کند و در گوارش باعث می‌شود جذب و هضم غذا مختل شود و بیمار را دچار سوءجذب می‌کند و اگر درمان صورت نگیرد، کودک لاغر و ضعیف دچار مشکلات تغذیه خواهد شد. وقتی بدن ضعیف می‌شود، بیمار دوباره مستعد عفونت ریه است. دکتر سیدجواد سیدی از سال‌ها پیش انجمن را همراهی می‌کرد اما به این دلیل که یکی از عوارض مهم این بیماری عفونت ریه است، تا مقطع فوق تخصص ریه کودکان، درس خواند و این روزها به‌عنوان تنها متخصص این رشته، عضو هیئت‌مدیره و یاور مهم بیماران است. او می‌گوید «در گذشته این بیماران عمر طولانی نداشتند و یک کودک سی‌اف به پنج‌سالگی هم نمی‌رسید اما در این چند سال و با پیگیری متخصصان اکنون بیماری با حدود ۵۰سال هم داریم. البته همان‌طور که بیماران متوسط عمرشان افزایش می‌یابد، به همان میزان درمانشان هم سخت‌تر و نیازهایشان بیشتر می‌شود.» سیدی ادامه می‌دهد: این بیماری وقتی عارضه کمتری دارد که بیمار همه داروها را مرتب مصرف کند و تغذیه پرکالری خوبی داشته باشد، وگرنه با کاهش وزن شدیدی روبه‌رو شده، عوارض به‌سرعت به‌سراغش می‌آید. والدین وقتی عارضه داروها را می‌بینند، به‌دنبال داروی دیگری می‌گردند و کمیاب بودن و نایاب شدن دارو، دردشان را بیشتر می‌کند. دکتر سعیده طالبی هم مدیرعامل انجمن و پزشک تغذیه بیماران است. او به‌عنوان کسی که هرروز عوارض نبود داروی مناسب را در کاهش وزن بچه‌ها می‌بیند، می‌گوید: «برای بیماران برنامه غذایی خاصی چیده‌ایم و یک گرم، یک گرم وزن می‌گیرند ولی وقتی کرئون نیست که چربی را جذب کند، به‌شدت وزن کم می‌کنند. عوارض کمبود دارو را می‌توان به شکل روزانه و محسوس در بیماران مشاهده کرد و کاری از ما ساخته نیست.»

وعده سازمان غذا و دارو:

داروی کرئون به‌زودی توزیع می‌شود

پیگیری‌های مداوم بیماران در این مدت، تجمع آنان و همچنین نامه متخصصان گوارش کل کشور، شاید حاصلش وعده‌ای باشد که در قالب نامه‌ای به بیماران داده شده است. براساس نامه‌ای که از سازمان غذا و دارو کشور رسیده است، به‌زودی داروی آلمانی کرئون با قیمت کمتر اما با تعداد محدود و مشخص بین بیماران توزیع خواهد شد. اگرچه این وعده سازمانی زمان کاملا مشخصی ندارد، بیماران و خانواده‌های آنان را دلخوش کرده است که شاید صدای آنان به گوش مسئولان مربوط رسیده است.