

کودکانی پنجه در پنجه مرگ

گزارش روز



روزنامه نگار
لاله سادات کوثری

سجاد هنوز ۱۰ ماه بیشتر نداشت که یک باره دنیای شیرین تولدش برای خانواده تیره‌وتار شد؛ استخوان‌های بدنش هرکدام از حالت طبیعی خارج می‌شدند، بینایی‌اش هم تحت‌تأثیر قرار گرفت. ششواپی سجاد با مشکل مواجه‌شد. موه‌های بدنش بیش از حد معمول رشد کرد و این گونه‌بود که ناگهان شیرینی‌سال‌های کودکی به کام خودش و خانواده‌اش تلخ‌شد. بعد‌ها با وجود هوش سرشار سجاد که به او قدرت درس‌خواندن در کلاس‌های عادی مدرسه را می‌داد، انگار زمین‌و زمان بر سرش می‌کوبیدند تا رفته‌رفته از دایره‌و مسیر عادی زندگی منحرف‌شود. سجاد نسبت به هم‌سالانش کوتاه‌قدتر شد و تقریباً از اوایل هشت‌سالگی دیگر نتوانست درس‌خواندن در مدرسه به‌صورت طبیعی را ادامه دهد، چرا که دیگر استخوان‌هایش به او توان راه رفتن و ایستادن نمی‌دادند. سجاد دوازده‌سال داشت اما به اندازه یک جوان سی‌و چندساله تجربه داشت؛ تجربه‌ای از جنس درد که به گفته خودش برای بزرگ‌شدن روحش لازم‌بود. سجاد از همان نخستین روز تولد یعنی دی‌ماه ۱۳۹۰ تا آخرین لحظه‌ای که نفس در بدن داشت، حوالی اسفند ۱۴۰۲ یعنی درست زمانی که دوازده‌سالگی را پر کرده‌بود، در جای‌جای زندگی‌اش درس مهر‌بانی و عطف‌وت به همه‌داد و همین مهر‌بانی و عطف‌وتش بود که ماندگار شد. هیچ‌کس حتی نمی‌تواند تصور کند که نبودیک آن‌زیم کیدی زندگی سجاد را در قالب یک بیماری نادر به مرگ نزدیک کند؛ بیماری‌ای که شاید اگر اواخر سال گذشته درگیر همه‌گیری شیوع بیماری حاد تنفسی کودکان در مشهد نمی‌شد یا اگر دزدارویی‌اش در زمان مناسب تأمین و تزریق می‌شد، می‌توانست بهاری دیگر را در این دنیای خاکی تجربه کند. «ام‌پی‌اس» یا «موکوپلی ساکاریدوز» بیماری نادری است که در دنیا از میان هر ۱۰۰ هزار نفر ۳۰ نفر را دامن‌گیر می‌کند. بیماری خاصی که در ایران در غربالگری‌های دوره‌بارداری تشخیص داده‌نمی‌شود، اما بیمار مبتلامی‌تواند با وجود اوضاع سخت بدنی و فیزیکی در صورت فراهم‌شدن شرایط تثبیت‌شده بیماری، تأمین و یال تزریقی داروبسته به‌تیب‌دگربری و از همه بهتر انجام پیوند استخوان از اقوام درجه‌یک، بقا و زندگی عادی‌تر تجربه کند. مواردی حیاتی و تقریباً سهل‌الوصول که البته غیبتشان در زندگی سجاد دوازده‌ساله، زمستان زندگی‌اش را در آخرین ماه زمستان ۱۴۰۲ به تصویر کشاند و سجاد مبتلا به ام‌پی‌اس از میان‌مارفت.

یک بیماری نادر به نام ام‌پی‌اس

موکوپلی ساکاریدوز (MPS) بیماری ژنتیکی است که با جهش در یک ژن یا شکست در چند ژن در فرد بروز می‌کند. از علامت‌تبیی آن، بزرگی کبد و طحال، کدر شدن قرنیه چشم، پنجه‌کوتری شدن انگشتان، فقق ناف، دفرمه شدن استخوان‌ها و البته در صورت پیشرفت بیماری،

دارونست!

زهرآ حاجی‌آبادی رابط استان خراسان رضوی با انجمن ام پی‌اس ایران است. او که اسفندماه سال گذشته سجاد دوازده‌ساله‌اش را به دلیل بیماری ام پی‌اس از دست داده است، می‌گوید: داروی تیپ ۴ و تیپ ۶ بیماران ام پی‌اس از چند ماه قبل از عید دیگر موجود نیست، ظاهراً این وضعیت برای کل کشور است.

وی با بیان اینکه قبلاً که دارو از تهران به مشهد فرستاده می‌شد، برای خانواده‌ها پیامک ارسال دارو و مراجعه به داروخانه فرستاده می‌شد، می‌افزاید: چندین ماه است با وجود پیگیری‌ها دارو به دست خانواده‌ها نرسیده است. وی ادامه می‌دهد: در خراسان رضوی حدود هفتاد نفر پرونده فعال



ذیل انجمن دارند، اما مطمئناً این جمعیت بسیار بیشتر است، چرا که بسیاری از بیماران هنوز شناسایی نشده‌اند. حاجی‌آبادی بابیان اینکه این نوع بیماری‌ها در غربالگری‌های بارداری عمدتاً بررسی نمی‌شود، توضیح می‌دهد: برای بررسی این‌گونه بیماری‌های نادر باید حتماً سابقه خانوادگی در فامیل درجه‌یک مادر باردار از وجود بیماری‌های نادر دیده‌شود تا در غربالگری‌ها این موارد بررسی‌شود. وی می‌گوید: عموماً چون تاده‌یازده‌ماهگی فرزند آنزیم مورد نیاز بدن از قبل در بدن نوزاد وجود دارد، خیلی از خانواده‌ها در همان بدو تولد متوجه این بیماری در فرزندشان نمی‌شوند. حاجی‌آبادی با بیان اینکه

مشکلات قلبی و ریوی، بزرگی سر، تنگی کانال گردن، اختلالات حرکتی و در نهایت مرگ بیمار است. چون در این بیماری تقریباً همه اندام‌ها تحت تأثیر قرار می‌گیرند، یک بیماری چندسیستمی است که مبتلایان به انواع آن به دلیل نقص یا فقدان یک آنزیم خاص که وظیفه متابولیز

قصه پرغصه کمبود دارو

دریافت وعده تأمین دارو از سوی متولیان وزارت بهداشت به خانواده‌های دارای بیمار ام پی‌اس بعد از انتظار چندین و چند ماهه دریافت ویال آنزیم درمانی بارقه‌هایی از امید را در دل این بیماران و خانواده‌های آنان نشانده، اما واقعیت ماجرا اینجاست که هنوز

مشکلات دارویی بیماران ام‌پی‌اس از آب‌ان ۱۴۰۲

«بیماران مبتلا به ام پی‌اس باید هر هفته به صورت منظم آنزیم درمانی شوند و این آنزیم درمانی هفتگی برای آن‌ها بسیار حیاتی است؛ اما متأسفانه از چند هفته گذشته، داروی بیماران توزیع نشده است.» این جملات رافایزه وطن‌خواه، عضو هیئت مدیره انجمن حمایت از بیماران ام پی‌اس، اسفندپارسال و در واکنش به نبود داروی حیاتی بیماران ام پی‌اس درگفت‌وگو با شرق رسانه‌ای کرد و گفت: از آب‌ان ماه است که بیماران مبتلا، آنزیم و داروی همیشگی

وعده‌هایی که محقق نشد!

سارا نوری، مدیرعامل انجمن بیماران ام پی‌اس ایران، نیز درگفت‌وگو با خبرنگار ما در این باره می‌گوید: اواخر سال گذشته سازمان غذا و دارو و شرکت تأمین‌کننده داروی این بیماران به ما وعده دادند که امسال دارو به دست بیماران خواهد رسید، اما متأسفانه در فروردین‌ماه رو به پایان است و هنوز بیماران چشم انتظار دریافت دارو هستند. سارا نوری با بیان اینکه دارو وارد ایران نشده است، بیان می‌کند: شرکت تأمین‌کننده دارو ادعا می‌کند نتوانسته است دارو تهیه کند. سازمان هم معتقد است برای تهیه دارو نتوانسته است ارز تأمین کند. در نتیجه مشکل تأمین دارو همچنان وجود دارد. وی با بیان اینکه داروها بر اساس تیپ بیماری متفاوت است، ادامه می‌دهد: اکنون در تأمین داروی تیپ یک مشکلی وجود ندارد، اما در تیپ چهار و شش با مشکل نبود دارو روبه‌رو هستیم.

وی با بیان اینکه این دارو عملاً آنزیم‌زنده است و در صورتی که بیمار دریافت نکند، مشکلات تنفسی، ریوی و قلبی برای فرد ایجاد می‌شود، اظهار می‌کند: در صورت تأمین نشدن دارو، خطر مرگ افراد را تهدید می‌کند. در کشور حدود پانصد بیمار شناسایی شده‌اند، ولی پیش‌بینی‌ما ابتلای بیش از هزار نفر در کشور است. نوری ادامه می‌دهد: این بیماران بسته حمایتی دارند و تأمین دارو‌هایشان رایگان



و تجزیه مواد زاید در سلول‌ها را برعهده دارند. دچار طیف وسیعی از مشکلات بالینی می‌شوند. تجمع مواد زاید در سلول به مرور عملکرد عادی سلول‌ها را مختل می‌کند و به بسیاری از سیستم‌ها و ارگان‌های اساسی بدن آسیب می‌رساند.

دیدگاه

قاعده تراحم عقلانیت و عزت در ماجرای پاسخ به صهیونیست‌ها!

بعد از حمله موشکی به کنسولگری ایران در دمشق و شهادت عزیزانمان، موج تهاجم تازه رسانه‌ای روانی بنگاه‌های خبری و حساب‌های فضای مجازی صهیونیست‌ها آغاز شده است. زوم کلمات بر تحریک ما و کشاندنمان به معرکه‌ای است که صدر تا ذیلش را خود در اختیار دارند. می‌کوشند تا با ادبیات توأمان تحریک و تحقیر ما را برآشوبند تا به جای صبر راهبردی، به میدان تلنگذاری شده آنان راه بازکنیم. ما اما خوب می‌دانیم که عزت و عقلانیت اگر چه کامل‌کننده همدیگرند، گاه در عرصه میدان، دچار «تراحم» می‌شوند،

مثل همین ماجرا. عزت می‌گوید هنوز غبار انفجار موشک‌هایش به زمین ننشسته، باید غبار انفجار موشک‌های ما از خانه او برخیزد. عقلانیت اما حکمش این است که باید محاسبه‌کنیم و سود و زیان تصمیم را بسنجیم. مبادا برای ما سفره‌مین‌گذاری شده بهین‌کرده باشند. داده‌های خبری در ماجرای حاضر اما نظر عقلانیت را صحه می‌گذارد. می‌دانیم و می‌خوانیم که صهیونیست‌ها برای جمع‌کردن ماجرا، اقدام به پهن و گسترده‌کردن سفره جنگ می‌کنند. می‌دانیم که آماده‌باش کامل داده‌اند. می‌دانیم قدرت‌های باطل دنیا پشت این باطل ایستاده‌اند تا حق موفق نشود. در وضعی چنین، چه باید کرد؟ آیا باید از حق انتقام‌گشت و سر خود را پایین انداخت و گذشت؟ باید به فردا‌های دور و غرورکش حواله داد؟ باید به آه و نغزین برگزار کرد؟ نه، عقلانیت این رانمی‌پذیرد. ضربه راده چندان باید پاسخ داد. پشیمان‌کننده و نابودگر هم باید پاسخ داد. اما آیا امروز یا فردا؟ عقل می‌گوید تجربه عملیات «یوم‌کیپور» بهترین گزینه است؛ «حمله‌ای که در آخرین ساعات یوم‌کیپور، مقدس‌ترین روز در یهودیت، آغاز شد و یهودیان در آن روزه دار هستند.» یعنی غافل‌گیری مطلق صهیونیست‌ها. به ادامه ماجرا و دخالت قدرت‌های جهانی‌کار نداریم، اما در این عملیات صهیونیست‌ها در غفلت، پنجه مرگ را بر گلو احساس کردند. این یعنی ضربه را درست و دقیق بزَن، زمانی که نمی‌داند و به جایی که باید. این را هم ما خود در دفاع مقدس تجربه کرده‌ایم. بعد از کربلای ۴ که دشمن به گمان پیروزی جشن گرفته بود و در کیسه خواب غرور غلت می‌زد، کربلای ۵ را آغاز کردیم و شد آنکه دنیا را تکان داد. در این ماجرا هم معتقد باید نه در زمانی که او چهارچشم منتظر است، بلکه در زمانی که خواب و غفلت پلک‌هایش را به هم می‌دوزد، ضربه را زد. ضربه‌ای که بیداری‌اش را به آن دنیا بکشد! این ماجرا برایم خاطره محلی را هم زنده کرد. بزرگ‌ترها می‌گفتند که در منطقه ما همیشه میان دو گروه دعوا بود. یک گروه دعواگر اجاره‌ای می‌آورد و هر که را از طرف مقابل می‌دید، می‌زد تا دیگران هم به میدان بیایند. بزرگ‌گروه دیگری می‌گفت: امروز را فردایی هم هست. اجاره‌ای‌ها همین امشب می‌روند و ما می‌مانیم و آن‌ها. درست هم می‌گفت. فردایش به ازای دستی که از این گروه شکسته بود، سرها بود که از آن گروه می‌شکست. شکستن سر به ازای دست، می‌ارزده جواب امروز را به فردا و گذاریم؛ به فردایی که زمین و قاعده جنگ را مانوشته باشیم، فردا، دور نخواهد بود. شاید یکی از همین روزها که چشم بازکنیم، موشک‌های ما، چشم بسیاری‌شان را بسته باشد. به تدبیر و زمان‌شناسی مسئولانمان اعتمادکنیم؛ این عقاقلنه‌تر است.

عدد خبر

۱ میلیون تولد



سازمان ثبت احوال کشور اعلام کرد: یک میلیون و ۵۷۰ هزار و ۹۴۸ ولادت در سال ۱۴۰۲ در کشور ثبت شده و استان تهران رکورددار میزان ولادت‌ها بوده است. به گزارش ایرنا، پارسال یک میلیون و ۵۷۰ هزار و ۹۴۸ ولادت در کشور ثبت شده و براساس آمار موجود، بیشترین میزان ولادت‌ها مربوط به استان تهران با ۱۳۱ هزار و ۱۷۶ نوزاد و کمترین آن مربوط به استان سمنان با ۶ هزار و ۹۰۷ نوزاد بوده است. همچنین براساس آمارهای مرکز رصد جمعیت کشور سازمان ثبت احوال، در سال ۱۴۰۲ از تعداد نوزادان متولدشده ۵۱.۸ درصد نوزادان پسر و ۴۸.۲ درصد آن‌ها دختر بوده‌اند.

۲۰ برنامه



معاون آموزش ابتدایی وزارت آموزش و پرورش گفت: امسال بیست برنامه برای کاهش آسیب‌های اجتماعی بازماندگی از تحصیل و ترک تحصیل طراحی و باتدوین برنامه اقدام ملی برای انسداد مبادی بی‌سوادی و جذب این کودکان، اقدامات جهادی و انقلابی آغاز شده است. به گزارش وزارت آموزش و پرورش، حمید طریفی حسینی اظهار کرد: تعداد کودکان بازمانده از تحصیل دوره ابتدایی در سال ۱۴۰۲-۱۴۰۱ به کمترین میزان خود در سال‌های گذشته رسیده است و فقط در سال تحصیلی یادشده حدود ۵۰ هزار کودک بازمانده از تحصیل جذب آموزش و پرورش شده‌اند و این عدد نسبت به عدد سال ۱۴۰۰-۱۳۹۹ کاهش حدود ۵۰ هزار نفری را نشان می‌دهد. وی افزود: آنچه درباره کودکان بازمانده از تحصیل به ویژه در دوره ابتدایی وجود دارد، این است که درصد زیادی از این کودکان به دلایل متعدد و متنق مانند دارابودن بیماری صعب‌العلاج، ناتوانی شدید ذهنی، مهاجرت و فوت و سایر عوامل دیگر، امکان حضور در مدرسه را ندارند. دلیل بازماندگی از تحصیل صرفاً مسائل مالی و فقر مالی نیست و برحسب‌کردن این دلیل، چندان منصفانه نیست.