

مدیرمسئول: محمد‌امین ایمانجانی - **سردبیر:** مسعود فروغی

تلفن وفکس: ۶۲۹۹۹۴۹۵ (۲۱) - **کدپستی:** ۱۱۳۵۱۳۳۸۱۶

چاپ: چاپخانه دانشگاه آزاد اسالمی

نشانی: خیابان حافظ، پایین‌تر از جمهوری، روبه‌روی ساختمان بورس، ساختمان فرهنگتان، طبقه سوم



داروی بیماران سرطانی هم کم است و هم بد توزیع می‌شود

مسلمان نشنود، کافر نبیند

وقتی نفرات دشمن بیشتر می‌شوند و تعداد خودی‌ها کمتر؛ احتمال پیروزی کم است.

سرطان هم همین است. به خودمان آدمیم دیدیم جان ستون خانه‌مان پر است از توده. حرفی نزدیم، زیر بازوهایش را گرفتیم تا شش نرفه به جنگش برویم. اما نه؛ انگار توده از تعداد خانواده‌مان بیشتر بود. خیلی بیشتر... ما باز هم کم نیاوردیم، سعی کردیم بجنگیم؛ با توده‌ها، با خوف و رجای نماندن بابا. با خودمان هم جنگیدیم. با شب‌های تاریک ناامیدی. اما دشمن مرزهای بیشتری را فتح می‌کرد. هرقدر ما برای ماندن وطن‌مان می‌جنگیدیم، دشمن اما انگار وقیح‌تر می‌شد و بیشتر پیش می‌آمد. آن روزها ما و تن بابا شکل مجسم تقلا بودیم. تقلا برای ماندن و نگه داشتن جسمی که روزبه‌روز نحیف‌تر می‌شد. تا جایی که دیگر نه جسمی ماند و نه پدری... سرطان مثل جنگ است. یک جنگ تمام‌عیار که در اغلب مواقع

است. داروی وین کریستن تزیق می‌کند. این دارو وقتی در بازار گیر بیاید بین ۷۰۰ تا ۸۰۰ هزار تومان است و وقتی هم گیر نمی‌آید تا سه میلیون هم می‌رسد. اکثر مواقع هم در بازار گیر نمی‌آید و هرچند ماه یک‌بار هلال احمر دارو را موجود می‌کند. از همان اول که درمان را شروع کردیم وضعیت همین بود. از بازار سیاه تهران، از آشناها و دوستان هرچور که شده، در این مدت سعی کرده‌ام دارو را گیر بیآورم. «تمام یکی دیگر از کودکان مبتلا به سرطان است. مادر او درباره وضعیتش در گفت‌وگو با «فرهیختگان» می‌گوید: «دخترم چهارساله است و سرطان خون دارد. از سال ۱۴۰۰ تحت درمان است و خیلی زود متوجه بیماری‌اش شدیم. اکنون تقریباً دوسال و چند ماهی می‌شود که تحت درمان است. ما از روز اول مشکل دارو داشتیم. پزشک معالجش هم این‌را از همان ابتدا به‌ما گفت. گفت که اگر می‌خواهید چچه‌تان با عوارض کم درمان شود و درمان هم جواب بگیرد باید دنبال داروی خارجی باشید. تاثیرش هم بیشتر است. اما دیگر چون داروی آزاد محسوب می‌شود، هم

وقت گریه و ناراحتی برای بیماری فرزندم را هم ندارم

دوندگی برای پیدا کردن دارو بودیم، حتی فرصت نکردیم به این دختر رسیدگی کنیم. داروهای موجود در داروخانه‌ها همه ایرانی یا هندی هستند. پزشک‌ها داروی ایرانی را قبول ندارند و می‌گویند این دارو عین آب است. اگر تزیق نکند، بهتر است. بارها و بارها شده که پیش دکتر گریه کرده‌ام. روزهای اوایل درمان دخترم، دارویی تجویز شد که ماهی ۴۰ تا ۵۰ میلیون پولش می‌شد. وقتی دکتر این‌را گفت، توی سسر خودم می‌زدم که این عدد را من از کجا بیآورم تا بیماری‌ام هم متاستاز ندهد. پیش آمده که پزشک، باقی ویال سایر مریض‌ها را

معاونت غذا و دارو باید به نفع بیمار تصمیم بگیرد

دولتی نیست ولی در بازار آزاد موجود است؟ مریض حتی حاضر است برای این پول هم پرداخت کند. خیلی‌ها به‌من می‌گویند که برویم داروی آزاد بخریم؟ اما خب من اعتمادی به داروی بازار آزاد ندارم. از کجا معلوم چه چیزی است؟ چرا همان دارو از سیستم دولتی به دست مریض نمی‌رسد. حتی اگر بیمه‌ها هم نمی‌توانند پولش را بدهند، قیمت آزاد به دست بیمار برسانند. واقعیتش من فکر می‌کنم در این‌باره، تمام آنچه که نیاز است، فقط مدیریت است. مدیریتی که دلسوز باشد. مدیریتی که بداند سرطان قابل درمان است. برعکس افرادی که فکر می‌کنند نباید برای داروی بیماران سرطانی هزینه کرد. اگر تفکر این باشد، بسه. دارو گیر نمی‌آید. در خیلی مواقع ما حتی داروهای ارزان‌قیمت بیماری‌ی سرطان را هم نداشتیم. دارویی که مثلاً ۲۰ هزار تومان قیمت دارد. مریض شیمی درمانی اگر به موقع دارو دریافت نکند انگار که اصلاً شیمی‌درمانی نشده. یعنی اگر براساس سیکل، دارو دریافت نکند توده رشد می‌کند. برای همین نباید دوره دریافت دارو عقب بیفتد. برای همین می‌گویم فقط مدیریت لازم است. گاهی اوقسات برایمان داروی ترکی تهیه می‌کنسند و ما عوارضش را گزارش می‌دهیم. ماه بعد می‌بیتیم که داروی انگلیسی موجود می‌شود. چرا از روز اول این داروی



زینب مرزوقی

خبرنگار گروه جامعه

هنوز که هنوز است نامش برابم سنگین است. هم در هجی کردن و هم در تلفظ حتی. انگار که کلمات وسط سینه‌ام یا جایی میان گلویم خرد می‌شوند و می‌شکنند. در هضم آن واژه و حرف به حرفش سینه آدم تنگ می‌شود و چیزی شبیه به درماندگی را به آدمی القا می‌کند. سرطان مثل جنگ است. مثل حمله دشمن به مرزهای وطن است؛ یکباره می‌بینی شهرهای مرزی از دشمن پر شده، می‌روی برای دفاع؛ می‌گویی غیرت به خرج می‌دهم. پای این خاک می‌ایستم تا دشمن پس بکشد. واقعا هم برای دفاع می‌روی، می‌جنگی. اما جنگ با دست‌های خالی نمی‌شود.

قصه ما در این گزارش هم غصه نرسیدن به موقع مهمات در این جنگ است. آن هم برای تن‌های تحیفی که اگر همه‌چیز درست پیش می‌رفت در اصل باید درگیر بازی و درس می‌شدند اما روزگار آنها پر تخت‌های بخش خون و سرطان اطفال کشانده است. در روند درمان بیماری سرطان ترس‌هایی هست که در هر لحظه و هر ثانیه همراه با خانواده بیمار مبتلا به سرطان است. سوژه این گزارش باعث یادآوری تجربه زیسته‌ام از ابتلا به سرطان و درگیری با روند درمان این بیماری شد، برای همین با احتیاط و دلهره با اولین خانواده تماس می‌گیرم. تمایلی به گفت‌وگو ندارند. نه نمی‌گویند اما جواب‌ها سربالاست. حق هم دارند. کدام پدر تحمل دارد ببینید که کودک دوساله‌اش تومور مغزی دارد و از طرفی دیگر هم کمبود دارو هست؟ برای همین به گفتن چند جمله بسنده می‌کنند: «آبان ماه پارسال فهمیدیم که پسرم تومور مغزی دارد. دوسال و نیمه است. اکنون در مرحله شیمی‌درمانی است. دکتر می‌گوید داروی خارجی استفاده کنید اما گیر آوردنش مشکل

ترس تمام شدن دارو وقتی توی نوبت داروخانه ایستاده‌ای، ترس نبودن واسطه و وصل نبودن به جایی برای گیر آوردن دارو، ترس نرسیدن به‌موقع دارو برای عزیزت، حتی ترس نرسیدن خرج خانواده بسرای خریدن داروی خارجی. تمام این ترس‌ها را زیسته بودم. برای همین دوباره تمام‌شان برابم یادآوری می‌شود و در خودم فرو می‌روم. با سومین خانواده هم تماس می‌گیرم. مادر آیسودا دختر ۱۲ ساله‌ای که درگیر سرطان مغز استخوان می‌گوید: «دخترم ۱۲ ساله است و دوسالی می‌شود که تحت‌درمان است. درحال حاضر هم در مرحله شیمی‌درمانی است. دارو‌ها را با ضرب و زور گیر می‌آوریم، مثلاً آشنایی باید پیدا کنیم که خارج کشور باشد. از طرف دیگر قیمت‌ها هم خیلی گران است. اگر بخواهیم یک بسته

دکتر کاوه جاسب فوق تخصص خون و سرطان کودکان در گفت‌وگو با «فرهیختگان» درباره وضعیت داروی بیماران سرطانی معتقد است که یک سر ماجرا به خود پزشکان بازمی‌گردد. «شاید ایراد از ما باشد که مریض را بدون دلیل علمی و کارشناسی شده، به دنبال داروی خارجی می‌فرستیم؛ چرا که می‌گویم هر چیزی خارجی‌اش بهتر است. مثلاً ماشین یا هر کالای خارجی دیگری بهتر از کالا و جنس ایرانی است. پس داروی خارجی هم مثل سایر چیزها بهتر است. شاید آن داروی ایرانی، فقط در ایران بسته‌بندی شده باشد و کیفیتش حتی از یک داروی اروپای شرقی هم بهتر باشد. این مساله نیازمند این است که کار کارشناسی و دقیقی صورت بگیرد. یعنی همسان‌سازی شود از یک تعداد بیمار که داروی خارجی دریافت کردند و طول عمر این افراد را محاسبه کنند. این کار وظیفه ماست و کار راحتی هم هست. وظیفه سیستم مدیریت درمان کشور است که این کار را انجام دهد. مساله دیگر هم این است که ممکن است یک بیمار نخواهد منتظر نتایج این تحقیقات باشد و بخواهد داروی خارجی بگیرد. در ذهنیتش این گزاره وجود دارد که داروی خارجی که بدتر از داروی ایرانی نیست و نمی‌خواهد ریسک کند. اما خب پرشسی که مطرح است این است که چرا آن دارو را از داروخانه‌های دولتی نمی‌توانند تهیه کند و ما توانایی تهیه این دارو برای این دست از بیماران را نداریم درحالی‌که دارو در بازار آزاد وجود دارد.

الان بیچاره شده بودیم. جدای از این بحث قاچاق دارو اما از این خانم قیمت داروها را پایین‌تر می‌خریم. داروهایش اصل هستند. درست است که نامش بازار سیاه است اما دارد به داد ما می‌رسد. نزدیک به چند وقتی می‌شود، هیچ‌جا داروی متوتروکسات وجود ندارد؛ هیچ‌جا فقط نوع هندی و ترکی در بازار موجود است. آمپول این دارو تا ۶ میلیون تومان است. این دارو را توانستیم از داروخانه ۱۳ آبان با قیمت ۲۰۰ هزار تومان جور کنیم. البته دوز ۵۰ این دارو برای چهاربچه تزیق می‌شود. هر بچه ۱۵ دوز می‌زند و وقتی دوز ۵۰ می‌گیریم، چند بچه با هم از یک ویال دارو دریافت می‌کنند. در داستان دارو ما مادرانی که بچه‌هایمان درگیر سرطان هستند، خودمان به داد خودمان می‌رسیم، یعنی روزی که من این ویال آمپول را داشتم، در گروه اعلام کردم هرکس نوبت تزیق دارد، بیاید و دارو بگیرد یا مثلاً خانمی دیگر داروی سلول‌ساز تهیه می‌کند. درمان بچه‌هایمان یک درد است. هزینه‌ها یک درد دیگر و این‌دارو گیرنیامدن‌ها یک‌طرف دیگر ماجرای ابتلا به سرطان است.»

برای دخترم نگه داشته تا تزیق کند، چون می‌دانست توانایی تهیه‌اش را ندارم. داروی هندی هم عوارض خاص خودش را دارد و پزشک‌ها تجویزش نمی‌کنند، حتی دیگر رویمان نمی‌شود که از خانواده‌هایمان پول قرض بگیریم. می‌ترسم به جایی برسیم که تنها راهکار برای درمان آیسودا این باشد که فرش زیر پامان را بفروشم. هلال احمر داروی خارجی خوب می‌آورد اما خیلی وقت است که دارو نیاورده. حالا از یک خانم در تهران، درحال تهیه دارو هستیم و ظاهراً این خانم از خارج کشور دارو وارد می‌کند. پیش از این هم تعدادی دیگر از بیماران مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان در تماس با «فرهیختگان» از مشکلات تهیه دارویی مانند اوستین حتی در میان داروخانه‌های تهران گفته بودند.

انگلیسی موجود نیست؟ چه چیزی این وسط سود دارد؟ اول یک داروی بد موجود می‌شود، بعد از تمام شدنش داروی درست در اختیارمان قرار می‌دهند. اینها بازی‌های کنیفی است که متأسفانه من خودم سردرنمی‌آورم شرکت‌ها به دنبال چه چیزی هستند. یکبار داروی هندی می‌آید و ماه بعد داروی آلمانی یا همان قیمت می‌آید. این مواردی است که دقیقاً باید مدیریت شوند. یعنی قبل از اینکه موجودی مان تمام شود باید دنبال دارو باشند که مریض مجبور نشود داروی ۲۰ هزار تومانی را ۵ تا ۱۰ میلیون از بازار آزاد بخرد. اسمم افرادی که در بازار آزاد دارو فعالیت می‌کنند را هم بیماران دارند و به‌راحتی می‌توان فهمید که چه کسانی هستند و چه داروهایی دارند. تنها معاونت غذا و دارو می‌تواند این داستان را حل کند. یعنی کسی باشد که مافیا و شرکت‌های دارویی برای اجازه آوردن و بردن دارو به آن فشار بیآورند. من اصلاً قصد توهمین به کسی ندارم. حتی نمی‌دانم معاونت غذا و داروی وزارت چه کسانی است اما مطمئناً مسئول باید پاسخگو باشد و بگوید چرا دارو نیست. داروی گران را کاری ندارم. حتی همین داروهای مرتبط با درمان بیماری سرطان را بگویند چرا دارو موجود نیست؟ اصلاً قصد اتهام ندارم. اما به نظرم باید معاونت غذا و دارو پاسخگو باشد و معتقدم که به‌راحتی می‌توان تصمیم قطعانه‌ای گرفت که به نفع مردم باشد و نه به نفع شرکت‌های داروسازی.»