

احتمالاً یک زخم کوچک، زمین خوردن ساده یا حتی یک خونریزی داخلی نامرئی می‌تواند برای این دسته از بیماران به یک بحران جدی تبدیل شود. بیماری هموفیلی یک بیماری ارثی اختلال انعقاد خون است؛ یعنی خون این بیماران مثل افراد عادی به راحتی لخته نمی‌شود و خون‌ریزی‌ها در بدنشان دیرتر متوقف می‌شوند. برخلاف آدم‌های عادی که پس از پریدگی یا ضربه، بدنشان به‌طور طبیعی

وقتی زنجیره تأمین دارو از بیرون و درون قطع می‌شود

تحریم خارجی، اختلافات داخلی و قربانی شدن بیماران هموفیلی

دائمی تبدیل کرده است. به بیان ساده بیمار هموفیلی به این دلیل آسیب‌پذیرتر است که بدنش ابزار اصلی بند آمدن خون‌ریزی را به اندازه کافی ندارد. همین کمبود، خیلی از اتفاق‌های معمولی زندگی را برای او خطرناک می‌کند. بیمار هموفیلی برای مشکل انعقاد خونی ارثی خود باید به‌طور مداوم دارو دریافت کند؛ اما به نظر می‌رسد که مدتی است زنجیره دریافت داروی بیماران هموفیلی هم از داخل و هم از خارج کشور، دچار اختلال شده است.

بدنش نیست؛ در سبک زندگی اش است. او باید مدام مراقب باشد. از نوع ورزش و شغل گرفته تا سفر، دندان‌پزشکی و حتی تزریق ساده. وابستگی به داروهای انعقادی، مراجعه‌های مکرر پزشکی و نگرانی دائمی از یک ضربه ناگهانی، بخشی از واقعیت روزمره زندگی این بیماران است. بیمار هموفیلی ممکن است ظاهراً سالم به نظر برسد؛ اما بدنش در برابر خطر هایی که برای دیگران عادی و کم‌اهمیت است، آسیب‌پذیرتر است؛ تفاوتی پنهان که زندگی او را به میدان مراقبت

داروها چه کمکی به بیمار هموفیلی می‌کنند؟

این داروها را معمولاً به‌صورت تزریق و گاهی به‌شکل پیشرگی منظم مصرف می‌کنند تا از خون‌ریزی جلوگیری شود. همچنین داروی فاکتور ۱۳ کمک می‌کند این لخته محکم و پایدار بماند.

تحریم خارجی و اختلافات مالی در داخل، علیه بیماران هموفیلی

مقررات، ۲۵ درصد از هزینه داروهای بیماران هموفیلی بر عهده سازمان تأمین اجتماعی است. اما اختلافات مالی، مطالبات انباشته و نحوه تسویه حساب‌ها باعث شده این سهم در عمل پرداخت نشود. نتیجه این عدم پرداخت، قفل شدن دسترسی بیماران به داروی حیاتی است؛ دارویی که در داروخانه‌ها موجود است اما به دلیل مسائل مالی به‌دست بیمار نمی‌رسد. گفتنی است که در ایران ۲۶ بیمار هموفیلی (رده سنی ۹ تا ۵۰ سال) سال گذشته به دلیل کمبود دارو و تحریم‌های اعمال شده در این زمینه، جان خود را از دست دادند.

بسته‌شدن مسیر بانکی، داروهای حیاتی را کمیاب کرد

فوق‌بدل، مشاور هیئت مدیره و عضو مجمع عمومی کانون هموفیلی در گفت‌وگو با «فرهیختگان» درخصوص مشکلات پیش آمده در حوزه داروی هموفیلی گفت: «در درجه اول اتفاق بدی که برای ما افتاد تحریم بانک آلمانی «EIH» بود؛ یعنی یک بانک ایرانی – آلمانی را آمریکایی‌ها تحریم کردند و آلمانی‌ها هم به‌نوعی تبعیت کردند. این بانک یکی از سرپل‌های مهم خرید دارو برای ایران بود و جالب این‌جاست که از این سرپل فقط برای خرید دارو و غذا استفاده می‌شد. آلمانی‌ها واقعاً نامردی کردند و این مسیر را بستند. و این مسئله واقعاً عجیب است که چرا وزارت امور خارجه سفیر آلمان را احضار نمی‌کند، چون اساساً از این حساب هیچ کار دیگری انجام نمی‌شد. با بسته شدن این بانک، بیماران هموفیلی، با

مشکل جدی تأمین دارو مواجه شدند. بسیاری از اقلام دارویی برای بیماران هموفیلی، مثل «هیومیت»، «سیلوگامین» و «سیلومون» از این مسیر خریداری می‌شد. وی افزود: «این سه دارو روز به‌روز در کشور کمیاب‌تر می‌شوند؛ به‌طوری‌که در برخی استان‌ها دیگر بعضی از اقلام آن وجود ندارد. این موضوع بسیار خطرناک است، به‌ویژه برای بیمارانی که «فاکتور» هستند و همواره در معرض خطر خونریزی مغزی قرار دارند. این بیماران به‌صورت پروفیلاکسی یا به‌اصطلاح پیشگیرانه این دارو را تزریق می‌کنند؛ یعنی هر ماه، متناسب با وزنشان، این دارو را می‌زنند تا ایمنی داشته باشند و در اثر ضربه یا فشار، دچار خونریزی مغزی نشوند.»

تحریم دوم، دسترسی به داروهای هموفیلی را قطع کرد

سفیر آلمان را احضار کند. حتی کانون هموفیلی ایران در یک اقدام به‌اصطلاح دوستانه، طی نامه‌ای از سفیر آلمان خواست که بیاید و از نزدیک وضعیت در مانگاه و بیماران را ببیند. یعنی ماجرا تا این حد پیش رفته بود. اما ناگهان یک بانک دیگر هم تحریم شد؛ یک بانک ایتالیایی که طرف قرارداد بیش از ۲۰ بانک ایرانی بود و آن هم یکی از سرپل‌های خرید دارو محسوب می‌شد. متأسفانه با تحریم بانسک پاپولاره (Popolare) دو داروی دیگر از داروهای بیماران هموفیلی هم دچار مشکل شد. این بانک ایتالیایی را تحریم کردند و دو داروی دیگر بیماران با نام‌های «فایو» و «هیومیت»، عملاً از دسترس خارج شد.»

عدم تخصیص ارز یک گپ بزرگ ایجاد کرده است

هستند که با کشورهای اروپایی کار می‌کنند؛ مثل بانک ایران و خاور میانه. اینکه این ارزها به‌موقع تحویل نشود، اهمیت بسیار زیادی دارد؛ چراکه از نقطه سفارش تا آماده‌شدن دارو حداقل ۵ تا ۶ ماه زمان می‌برد. متأسفانه الان یک «گپ» جدی دراین رابطه به وجود آمده و به‌نحوی که شرکت‌های دارویی اطلاع‌رسانی می‌کنند، مشخص است از عدم تخصیص ارز توسط بانک مرکزی گله‌مندند. این نکته را مدیرکل اداره نظارت بر دارو نیز تأیید کرده است. آقای دکتر عبداللّهی صراحتاً اعلام کرد «در بانک مرکزی شب می‌خوانند و صبح بلند می‌شوند، سیاست ارزی عوض شده.» از این بالاتر دیگر نمی‌شد نسبت به وضعیتی که برای دارو که حیاتی‌ترین کالای مصرفی ایرانیان است اعتراض کرد.»

وی با بیان اینکه اولین ضربه‌ای که خوردیم از ناحیه بانک بود، ادامه داد: «البته نه اینکه این تحریم‌ها بی‌سابقه باشد یا تازه شروع شده باشد؛ این تحریم‌ها از زمان او‌با‌ما آغاز شده بود. بااین حال، خزانه‌داری آمریکا مدام اعلام می‌کند که غذا و دارو مشمول تحریم نیست، اما واقعیت این است که خرید دارو نیازمند ارتباطات بانکی، حمل‌ونقل و شرکت‌های بیمه است؛ درحالی‌که این شرکت‌ها نیز مورد تحریم آمریکا قرار گرفته‌اند. در حقیقت، شرایطی ایجاد شده که شرکت‌های بیمه خارجی نگران‌اند و فکر می‌کنند ممکن است دچار گرفتاری بشوند. هنوز کمر ما از این تحریم راست نشده بود و دانستاً اعتراض می‌کردیم و از وزارت خارجه می‌خواستیم که

فوق‌بدل در خصوص تأثیر عدم تخصیص ارز بر بیماران تصریح کرد: «بیماران هموفیلی از زمان آقای هاشمی رفسنجانی از پرداخت فرانشیز معاف هستند؛ یعنی در حقیقت بیمار بدون پرداخت پول، داروی خود را دریافت می‌کند؛ داروهایی که تحت پوشش بیمه هستند، اگر دارویی بیمه نباشد، طبیعتاً بیمار باید فرانشیز بدهد. داروهای اصلی هموفیلی (به‌جز یکی از آن‌ها که داروی نوین است) عملاً تحت پوشش بیمه‌اند و بیماران از پرداخت هزینه معاف هستند. بااین‌حال،

بیماران تأمین اجتماعی امکان تهیه دارو ندارند

مشاور هیئت‌مدیره کانون هموفیلی با اشاره به بیمارانی که پنج قلم دارویشان در دسترس نیست، گفت: «در چنین شرایطی، نرخ برخی داروها افزایش پیدا کرده است. معمولاً وقتی قیمت دارویی به‌دلیل تورم، تغییر نرخ ارز و عوامل مشابه افزایش پیدا می‌کند، موضوع به‌شورای عالی بیمه می‌رود. شورای عالی بیمه حدود هشت – نه روز پیش فهرستی رابه بیمه‌ها ابلاغ کرده و گفته چون قیمت این داروها افزایش پیدا کرده، باید قیمت‌ها در سامانه‌های بیمه اصلاح شود. حالا آن بیماری که فرانشیز می‌دهد، سهم خودش را بدهد و آنکه معاف است، چیزی پرداخت نکند. متأسفانه یکی از داروهای بیماران هموفیلی (فاکتور هفت) نیز در این فهرست وجود دارد. بیمه سلامت از بخشنامه شورای عالی بیمه تبعیت کرده و قیمت این دارو را در سامانه خود اصلاح کرده است، اما سازمان تأمین اجتماعی از این بخشنامه پیروی نکرده و قیمت را

اختلاف با دولت، دسترسی بیماران به دارو را مسدود کرد

فوق‌بدل با بیان اینکه پیگیری این مسئله از سازمان تأمین اجتماعی صورت گرفت، اذعان داشت: «توضیح آن‌ها این بود که یک بخشنامه یا سندی وجود دارد که به آن «Last Year's Experience» می‌گویند. سندی که دولت در چهارچوب تورم و معادل‌سازی قیمت‌ها به سازمان‌های غیردولتی ابلاغ می‌کند. سازمان تأمین اجتماعی مدعی است که دولت به آن‌ها ابلاغ کرده تا سقف ۲۵ درصد افزایش قیمت داروها بر عهده خود سازمان باشد و مازاد بر

سازمان تأمین اجتماعی، فشار را به بیماران وارد می‌کند

وی در ادامه افزود: «سازمان تأمین اجتماعی عملاً اعلام کرده دیگر توان تحمل این حجم از بدهی و طلب انباشته را ندارد و باید مطالباتش پرداخت شود. نتیجه این کشمکش و دعوا این شده که عملاً سازمان تأمین اجتماعی به یک «تحریم‌کننده داخلی» تبدیل شده است؛ یعنی افرادی که تحت پوشش تأمین اجتماعی هستند، نمی‌توانند داروی فاکتور هفت را دریافت کنند. طبیعتاً اگر ارز حوزه‌دارو حذف شود، عوارزش بسیار سنگین خواهد بود؛ چون بیماران ما هم مثل سایر مردم، دچار بیماری‌های دیگر می‌شوند و مشکلات متعددی دارند. این وضعیت به‌طور خودکار باعث افزایش سهم هزینه‌های سلامت در سبد خانوار

و درمقابل، کاهش بودجه سایر نیازهای ضروری خانواده‌ها می‌شود. متأسفانه از دیر تخصص داده‌شده، ماتحت تحریم هستیم، الان هم برای واردات دارو خیلی دیر شده است. از داخل هم تأمین اجتماعی پول را پرداخت نمی‌کند. سازمان تأمین اجتماعی تعدادی از داروهای ما را عملاً پوشش نمی‌دهد. در چنین شرایطی نهادهای مثل قوه قضائیه و دستگاه‌های نظارتی باید دخالت کنند. اصلاً معنای دارد که فشار به بیمار منتقل شود. سازمان تأمین اجتماعی که سازمانی به این بزرگی است، به وزیردسترسی دارد، به رئیس‌جمهور دسترسی دارد؛ پرودو حق و حقوقش را بگیرد. چه ربطی به بیمار دارد؟ این هیچ منطق عقلی ای ندارد.»

تولیدات داخلی تنها بخشی از نیاز بیماران را پوشش می‌دهد

نوترکیب تولید می‌کنند و این دارو از خون تهیه نمی‌شود. درحالی‌که فاکتور ۸ پلاسمایی و فاکتور ۹ (فعال‌تها به‌صورت پلاسمایی در کشور مصرف می‌شود و هیچ‌وقت نوع نوترکیب آن وارد کشور نشده) از پلاسمای تهیه می‌شوند. پلاسماهایی که در کشور، توسط سازمان انتقال خون و بخش خصوصی جمع‌آوری می‌شود، به اروپا ارسال می‌گردد و پس از فراوری، دوباره به‌صورت دارو به کشور بر می‌گردد و به بیماران داده می‌شود و این فرایند ارسال و بازگشت در حالت عادی زمان‌بر و بی‌نظم است و ارز هم در زمان خودش اختصاص پیدا نمی‌کند، پس عملاً در طول سال، ما دائماً با کمبود فاکتور ۸ پلاسمایی و به‌خصوص فاکتور ۹ مواجه هستیم.»

فوق‌بدل در خصوص تولید داروهای بیماران هموفیلی در داخل کشور گفت: «در حال حاضر دو قلم دارو داریم که در کشور تولید می‌شود. یکی «فاکتور ۸» است که از مجموع بیش از ۱۵ هزار بیمار هموفیلی در کشور، تقریباً حدود ۴ تا ۵ هزار نفر از بیماران ما را پوشش می‌دهد. قلم دوم هم «فاکتور ۷» است. این دو دارو در داخل کشور تولید می‌شوند و تولیدکننده داخلی دارند. در مورد فاکتور ۸، حتی ظرفیت صادرات هم وجود دارد. در حقیقت، بخشی از تولید فاکتور ۸ با ابتکاری که آستان قدس رضوی انجام داد، شکل گرفت. اما فاکتور ۸ پلاسمایی و فاکتور ۹ پلاسمایی وارداتی‌اند. کارخانه‌هایی که در ایران فاکتور ۸ تولید می‌کنند، در واقع فاکتور

آگهی مناقصه

دانشگاه آزاد اسلامی واحد پاسوج در نظر دارد سلف سرویس خود واقع در مجتمع آموزشی بلهزار را از طریق مناقصه عمومی برابر مقررات به مدت یکسال واگذار نماید؛ لذا کلیه علاقه‌مندان جهت شرکت در مناقصه از تاریخ انتشار آگهی ظرف مدت ۷ روز کاری می توانند جهت اطلاع از شرایط مناقصه و دریافت اسناد مناقصه و رویت موضوع مناقصه به مدیر اداری دانشگاه واقع در بلهزار -کیلومتر ۵ جاده سی سخت -ساختمان مدیریت دانشگاه آزاد اسلامی واحد پاسوج مراجعه و بازدید به عمل آورند و در مهلت فوق‌الذکر فرم و اسناد مناقصه را تکمیل و مدارک را تحویل حراست دانشگاه نموده و رسید دریافت دارند. هزینه چاپ آگهی و کارشناسی برعهده برنده مناقصه می باشد. دانشگاه در کلیه مراحل موضوع مناقصه در رد یک یا تمامی پیشنهادات مختار می باشد.
شمارتلفن جهت کسب اطلاعات بیشتر:
آقای مهندس ابولپور مدیر امور اداری ۰۹۱۷۷۴۳۰۴۸۳

آگهی مناقصه

دانشگاه آزاد اسلامی واحد زاهدان در نظر دارد تعمیر، سرویس و نگهداری تأسیسات خود را از طریق مناقصه عمومی به پیمانکاران واجد شرایط واگذار نماید.
از شرکت‌های مجاز دعوت می‌شود از تاریخ انتشار آگهی به مدت ۱۰ روز کاری جهت دریافت اسناد مناقصه عمومی، ضمن تکمیل فیش واریزی به مبلغ ۵/۰۰۰/۰۰۰ ریال به حساب ۰۷۰۹۱۵۲۰۰۷/۰۱۶۲۰ نزد بانک ملی مندرج در اسناد به نشانی اینترنتی tazuah.ac.ir، مراجعه یا جهت کسب اطلاعات بیشتر با تلفن ۰۵۴۳۳۴۲۳۸۹۳ اداره کل حقوقی آستان تماس حاصل فرمایند.
پرداخت هزینه انتشار آگهی برعهده برنده مناقصه بوده و دانشگاه در رد یا قبول هر یک از پیشنهادات مختار است.
ضمناً تضمین شرکت در مناقصه مبلغ: ۰۰۰/۰۰۰/۴۲۰ ریال می باشد که می بایست نقداً به حساب فوق واریز و فیش آن ضمیمه مدارک تحویل گردد.
روابط عمومی دانشگاه آزاد اسلامی استان سیستان و بلوچستان

مجری انحصاری تبلیغات دانشگاه آزاد اسلامی

کانون تبلیغاتی **سپهر جوان**

۰۹۳۹۸۸۸۸۶۹۹