

## تالاسمی بیماری پولداران؛ ورود افراد متفرقه ممنوع



درحالیکه هزینه های درمانی بیماران تالاسمی در اغلب کشورهای جهان رایگان است اما در ایران بیماران علاوه بر تحمل رنج بیماری، باید زحمت تامین ماهیانه دو میلیون تومان بابت هزینه های درمانی و تهیه دارو را نیز متحمل شوند.

خبرگزاری مهر: درحالیکه هزینه های درمانی بیماران تالاسمی در اغلب کشورهای جهان رایگان است اما در ایران بیماران علاوه بر تحمل رنج بیماری، باید زحمت تامین ماهیانه دو میلیون تومان بابت هزینه های درمانی و تهیه دارو را نیز متحمل شوند. به گزارش خبرنگار مهر در تبریز، هزینه های هنگفت درمانی تالاسمی از یک طرف و رایگان نبودن این هزینه ها در ایران از سوی دیگر، باعث شده تا تنها قشر مرفه جامعه یارای تحمل فشارهای اقتصادی ناشی از این بیماری را داشته باشند.

درحالیکه هزینه درمان سالیانه این بیماران که در ایران حدود 240 میلیون ریال برآورد می شود، در کشوری همچون عراق جنگ زده اما بیماران متحمل پرداخت چنین هزینه های هنگفتی نیستند.

تالاسمی بیماری ارثی ژنتیکی بوده که از والدین ناقل به این بیماری به کودکان منتقل می شود. عدم توانایی بدن در خون سازی از عوارض این بیماری است که با تزریق خون حداقل ماهی یک بار مشکل خون سازی را جبران می کنند. درمان قطعی این بیماری تنها از طریق پیوند مغز و استخوان امکان پذیر است که در تمامی موارد این پیوند عملی نبوده و در صورت امکان هزینه ای هنگفت دارد.

در سطح کشور 20 هزار بیمار تالاسمی شناسایی شده که در این میان سهم استان آذربایجان شرقی 154 بیمار است که تحت پوشش انجمن تالاسمی استان قرار دارند، البته گفته می شود به دلیل عدم شناخت و یا توجه افراد مبتلا به این بیماری وجود داشته باشند که خود بی خبر بوده و شناسایی نشده اند.

"بیماران تالاسمی گرچه با میل خود به این دنیا پا نگذاشته اند اما به میل خود می خواهند زندگی کنند." این شعاری است که باور قلبی بیماران تالاسمی بوده و با تکیه بر آن از سد مشکلات می گذرند.

پای صحبت ها و درد دل های زهرا فرجی مسئول هیئت مدیره انجمن تالاسمی آذربایجان شرقی که خود نیز مبتلا به این بیماری است می نشینیم تا پرده از مشکلات این قشر از جامعه برداریم.

240 میلیون ریال هزینه درمان سالیانه بیماران تالاسمی

مسئول هیئت مدیره انجمن تالاسمی آذربایجان شرقی هزینه های درمانی بیماران خونی را بالا ارزیابی کرده و می گوید: هزینه درمان به دلیل انجام آزمایشات مختلف و انجام سری درمان های مختلف روزانه 64 هزار ریال بوده که این مبلغ سالیانه به 240 میلیون ریال در سال می رسد.

زهرا فرجی ادامه می دهد: از آنجایی که فرد مبتلا به تالاسمی به طور مرتب خون تزریق می کند باید با داروی "اکس جید" رسوبات آهن خون خود را کنترل کند که به دلیل هزینه بالای این دارو این افراد را متحمل هزینه های هنگفتی می کند که برای هرکسی تقبل این هزینه ها قابل تحمل نیست.

فرجی با ابراز تاسف از اینکه در کشوری همچون عراق هم تعرفه های درمانی رایگان است، می گوید: 10 سال در انتظار انجام آزمایشات مختلف بر روی داروی "اکس جید" ماندیم تا وارد کشور شود و بیماران ایرانی نیز از آن استفاده کنند و حال با وارد شدن این دارو متحمل هزینه های هنگفت تامین آن هستیم.

برای افراد ناسالم کار وجود ندارد چه برسد به افراد شکسته و ناقص!

معضل اشتغال از جمله مشکلاتی است که هر جوانی با آن دست به گریبان بوده و دغدغه فکری تمام اقشار جامعه است و از این امر ظاهرا تالاسمی ها نیز مستثنی نیستند.

فرجی با گلایه مندی می گوید: به تالاسمی ها کار نمی دهند و یکی از مسئولان که نامش را نمی برم در خصوص مشکل اشتغال این افراد گفت " خانم برای افراد سالم کار نداریم چه برسد به یک فرد شکسته و ناقص !!!"

وی این طرز نگرش را ناشی از فقر فرهنگی می داند که به دلیل عدم آگاهی و شناخت از توانایی افراد، آنها را ناتوان خطاب می کنند و این درحالیست که از لحاظ توانایی، استعداد و کار آمدی افراد مبتلا به تالاسمی هیچ تفاوتی با دیگر افراد ندارند.

مسئول هیئت مدیره انجمن تالاسمی استان با بیان اینکه تنها بینش غلط جامعه باعث می شود که بیماران را به هر دلیلی ناتوان دانسته و ناکارآمد بیان کنند تصریح کرد: وضعیت اشتغال البته در شهرستان ها بهتر از مراکز استان ها ارزیابی می شود.

تالاسمی ها هم از فقر فرهنگی گلیه دادند

فقر فرهنگی که گویا در تمام لایه های فرهنگی و زندگی افراد جامعه رسوخ کرده، دل تالاسمی ها را نیز به درد آورده است.

زهره فرجی برخوردار های نامناسب و عدم اعتماد برای اشتغال را ناشی از فقر فرهنگی می داند و می گوید: فقر فرهنگی مانع از کار کردن این قشر از جامع می شود.

وی تاکید می کند: فرهنگ جامعه و شیوه نگرش آنها باید ارتقا یابد که در این راستا ارگان های ذیربط همچون دانشگاه علوم پزشکی، مراکز بهداشت و صدا و سیما باید اقدام کنند.

با توجه به اینکه رویکرد دولت دهم یک رویکرد فرهنگی است، ضروریست که در تمامی لایه های پنهان فعالیت کرده تا شاهد ارتقا فرهنگ در تمامی زمینه ها در میان مردم و مسئولان باشیم.

انجمن 154 نفری تالاسمی آذربایجان شرقی حمایت نمی شود

مسئول هیئت مدیره انجمن تالاسمی استان با اشاره به اینکه این انجمن 154 عضو در این استان دارد این انجمن را معرفی کرده و می گوید: این انجمن یک نهاد مردمی بوده که از سوی هیچ نهاد دولتی حمایت نمی شود.

زهره فرجی با تاکید بر اینکه از چهار سال پیش با تاسیس این نهاد هیچ حمایتی از سوی ارگانهای دولتی نشده است، تصریح می کند: این انجمن از طریق مشارکت های مردمی و کمک خیران است که تاکنون توانسته فعالیت کرده و اعضای خود را تحت پوشش قرار دهد.

انجمن تالاسمی استان در زمینه های پیشگیری و اطلاع رسانی، بهبود وضعیت درمانی و ارتقای روحی بیماران فعالیت کرده و با چاپ پوستر، برگزاری نمایشگاه های مختلف و کارگاه های آموزشی و سفر ها و اردوهای مختلف و فعالیت های فرهنگی از جمله فعالیت هایی است که انجام می دهد.

تالاسمی ها در شهر اولین ها فراموش شده اند

مسئول هیئت مدیره انجمن تالاسمی استان با اشاره به غیر استاندارد بودن بیمارستان ها در ارائه خدمات به تالاسمی ها با ابراز نارضایتی می گوید: تالاسمی ها در شهر اولین ها فراموش شده اند.

فرجی تصریح می کند: بیمارستان شهید قاضی و بیمارستان کودکان تنها بیمارستان هایی هستند که اقدام به درمان بیماری تالاسمی می کنند که متأسفانه مراکز استاندارد نداشته و مجهز به بخش های مختلف برای گروه های سنی مختلف و روان پزشک نیستند.

وی تصریح می کند: در صورت نبود حمایت مالی از انجمن، این نهاد نیز نمی تواند از اعضای خود حمایت کند که این حمایت تاکنون تنها از سوی خیران صورت گرفته است.

فرجی اظهار می کند: اعضای این انجمن نیازمند حمایت های روحی، عاطفی و نقدی مسئولان هستند.

زندگی تالاسمی ها در گرو اهداکنندگان خون است

گویا تنها حمایتی که از این قشر از جامعه می شود از سوی اهداکنندگان خون است که با اهدای خون خود دست تالاسمی ها را به

گرمی می فشارند.

زهر فرجی با کمی مکث و بغضی در گلو می گوید: تمام جامعه تالاسمی ها از اهدا کنندگان تشکر می کنند و می خواهند که با اهدای خون خود آنها را از حمایت خود بی نصیب نکنند.

فرجی از درد فقدان داروی "اکس جید" می گوید و صدایش در بغض شکسته اش محو شده و دیگر کلماتش را نمی شنوم و از من می خواهد گفتگوی تلفنی را در همین جا به پایان ببریم چرا که دیگر بغض درد های گره خورده در گلو یارای سخن گفتن به او را نخواهند داد.

بغض در گلویم گره می خورد و با امید به خدا از وی خداحافظی کرده و دیگر صدای فشرده شدن برف زیر گامهایم جای صدای گرم زهر فرجی را می گیرد...

-----  
گفتگو: یاسمین السادات مولانا