

هزینه‌های میلیونی برای درمان بیماران محروم

# زنده ماندن؛ خاص‌ترین آرزوی بیماران خاص



**محدثه رضایی** هر روز در گوشه‌ای از کشور ده‌ها بیمار منتظر بسته‌های کوچک از دارویی هستند که برایشان معنای زندگی دارد. چند قرص ساده شاید، اما همان چند قرص، مرز میان نفس کشیدن و خاموش شدن است.

بر اساس آمار وزارت بهداشت تا سال ۱۴۰۳ حدود یک میلیون نفر در کشور به یکی از بیماری‌های خاص مبتلا هستند. از میان آن‌ها، حدود ۴۵ هزار نفر مبتلا به ام‌اس، ۱۸ هزار بیمار هموفیلی، ۲۵ هزار نفر با تالاسمی ماژور و بیش از ۴۰ هزار بیمار دیالیزی هستند که زندگی‌شان به دستگاه‌های تصفیه خون وابسته است. افزون بر این، نزدیک به ۴۰۰ هزار نفر از بیماران سرطانی هر روز در مسیر درمان گام برمی‌دارند. اما رنج این بیماران فقط از درد و ضعف جسم نیست؛ گاه از هزینه‌ها و بی‌عدالتی‌های درمان است. در سال‌های اخیر، نوسان‌های ارزی و کاهش حمایت‌های بیمه‌ای سبب شده بهای داروهای حیاتی سر به فلک بکشد.

**هزینه‌های پنهان بیماران خاص؛ از رفت‌وآمد تا کار افتادگی**

احمد قوبدل، به‌شماره هشت مدیره کانون هموفیلی ایران با بیان اینکه تاکنون در خصوص دهک‌بندی‌ها و دسترسی به اطلاعات دهک بیماران، اقدامی انجام ندادیم، به خبرنگار ما می‌گوید: فقط در یک مورد، نمونه‌ای ۵۰ نفری از بیمارانمان را بررسی کردیم. در آن زمان، دولت قرار بود داروی جدیدی را به صورت رایگان در اختیار آن‌ها قرار دهد، اما بعداً برای بار نخست، موضوعی به نام «فرانتسین» را مطرح کردند. بیماران هموفیلی پیش از این از پرداخت فرانتسین معاف بودند. زمانی که اطلاعات آن ۱۵۰ بیمار را از وزارت رفاه گرفتیم، حدود ۳۰ درصد از آن‌ها در دهک‌های بالای درآمدی قرار داشتند و بقیه در دهک‌های پایین و متوسط بودند. این مورد فقط یک نمونه کاملاً اتفاقی بود که یکبار انجام شد.

او می‌افزاید: بهتر است بررسی شود آیا دهک‌های اقتصادی بیماران خاص با دهک‌های جمعیتی کشور همخوانی دارد یا نه. حتی اگر یکسان باشد، لازم است حمایت‌های رفاهی و اجتماعی برای بیماران خاص مانند هموفیلی، کلیوی، تالاسمی و... گسترده‌تر شود. به‌ویژه باید حمایت‌ها تا دهک ششم ادامه یابد، چون این بیماران با هزینه‌های پنهان و بدون فاکتور مانند رفقا آمده‌های درمانی، از کار افتادگی و محرومیت از فرصت‌های شغلی و اجتماعی روبرو هستند.

به گفته قوبدل، خانواده‌هایی که یکی از اعضای‌شان به بیماری خاص مبتلاست، علاوه بر نیاز به دارو و درمان، با مشکلات مالی و معیشتی زیادی روبرو هستند. او تصریح می‌کند: گرچه داروی اصلی بیماران هموفیلی رایگان ارائه می‌شود، اما این بیماران مانند دیگران ممکن است به بیماری‌های دیگری هم دچار شوند و هزینه‌های درمانی بالایی داشته باشند. در حال حاضر برخی خانواده‌ها حتی برای دریافت و امی به مبلغ ۵۰ میلیون تومان با مشکل مواجه‌اند. زرا اعطای این تسهیلات به بیماران خاص حدود چهار سال است متوقف شده است. از سوی دیگر، تحریریه‌ها سبب کمبود دارو شده و بعضی بیماران دچار معلولیت می‌شوند. درمان، فیزیوتراپی و مراقبت مستمر نیز هزینه‌بر است و هر عارضه جدید، فشار مالی بیشتری بر خانواده تحمیل می‌کند.

وی با تأکید بر اینکه بیماران مبتلا به نوع شدید هموفیلی، هزینه‌های بسیار بیشتری را هم به سیستم درمانی، هم به نظام دارویی و هم به خدمات پاراکلینیکی کشور تحمیل می‌کنند، بیان می‌کند: برای بیماران هموفیلی، درمان‌های دندان پزشکی بسیار پرهزینه و حیاتی است. اگر بیمار هموفیلی شدید خدمات مناسب دندان پزشکی دریافت نکند، ممکن است در سنین پایین، دندان‌های خود را از دست بدهد. حتی یک مشکل ساده مانند لق شدن دندان می‌تواند موجب خون‌ریزی شود که به دلیل ناتوانی بدن در بند آوردن خون، نیاز به تزریق دارو دارد؛ هر نوبت تزریق حدود ۴ تا ۵ میلیون تومان هزینه دارد. این بیماران به دلیل مشکلات مکرر دهان و لثه ناچارند بارها دارو تزریق کنند، بدون آنکه درمان قطعی انجام شود. در نتیجه، هزینه‌های دندان پزشکی برای بیماران هموفیلی بسیار سنگین‌تر از افراد عادی است.

**هیچ بیماری نباید درمان‌شان را به دلیل فقرها کند**

مدیر امور استان‌های کانون هموفیلی ایران خاطرنشان می‌کند: داروهای هموفیلی بسته به نوع آن، از ۴ تا ۵ میلیون تومان شروع می‌شوند و قیمت هر شیشه آن‌ها گاهی به ۱۳۰ تا ۱۵۰ میلیون تومان هم می‌رسد. بیماران بر اساس وزن بدنش، در هر نوبت خون‌ریزی

باید تعداد مشخصی از این شیشه‌ها را تزریق کند. به‌عنوان مثال بیماری با وزن ۵۰ کیلوگرم برای کنترل یک خون‌ریزی ساده ممکن است به ۹ شیشه دارو نیاز داشته باشد که با احتساب ماهانه هر شیشه ۴ میلیون تومان، هزینه آن به حدود ۳۶ میلیون تومان می‌رسد. این هزینه دارویی را دولت پرداخت می‌کند، اما تأمین هزینه‌های جانبی این وضعیت از جمله مراجعات مکرر، فیزیوتراپی، مراقبت در منزل، تغذیه مناسب و سایر نیازها عملاً بر دوش خانواده است.

قوبدل ادامه می‌دهد: داروهای خاص بیماران زیرپوشش بیمه است، اما برای داروهای معمول باید مانند دیگران هزینه پرداخت کنند. در دوران ریاست‌جمهوری آیت‌الله هاشمی رفسنجانی، بیماران خاص از پرداخت فرانتسین درمانی معاف بودند؛ اقدامی که یکی از مؤثرترین شکل‌های حمایت از آن‌ها محسوب می‌شد. به‌ویژه امروز، اگر دولت نتواند حمایت‌های گسترده‌تری و معیشتی ارائه دهد، معاف کردن بیماران خاص از پرداخت کامل فرانتسین درمانی می‌تواند بزرگترین کمک به وضعیت اقتصادی و درمانی این خانواده‌ها باشد.

او در پاسخ به این پرسش که آیا تا به حال پیش آمده خانواده‌ها مجبور شوند درمان را به خاطر هزینه‌ها نیمه‌کاره رها کنند یا دارو را کمتر مصرف کنند، می‌گوید: در کانون هموفیلی ایران یک خط قرمز اصلی داریم و بر اساس آن، هیچ بیماری نباید به دلیل نداشتن پول، درمانش را رها کند. در این زمینه اقدامات گسترده‌ای انجام شده و سقف حمایت مالی از بیماران تا ۳۰ میلیون تومان نیز می‌رسد. انجمن و حامیان بیماران تمام هزینه‌های مربوط به دارو و خدمات درمانی مشمول حمایت را تقبل می‌کنند تا هیچ بیماری از درمان محروم نماند. این رویکرد تنها دیدگاه کانون نیست، بلکه سازمان جهانی بهداشت نیز بر چنین حمایتی از بیماران تأکید دارد.

قوبدل اضافه می‌کند: دولت باید پاسخ دهد در کنار میلیاردها تومانی که برای دارو و درمان بیماران خاص هزینه می‌کند، چه میزان حمایت معیشتی از آن‌ها انجام می‌دهد؟ طبق اصل مورد تأکید سازمان جهانی بهداشت، اگر حمایت‌ها فقط به حوزه درمان محدود شود و به معیشت بیماران توجه نشود، هزینه‌های سلامت عملاً اثر خواهد بود. این نوع حمایت یک‌پدیی را می‌توان «حمایت‌ناپایه از بیماران» نامید؛ نگاهی که بیمار را همچون گلدانی می‌بیند که فقط به کمی آب نیاز دارد، در حالی که او انسانی است با نیازها و مطالبات اجتماعی فراوان که به دلیل محدودیت‌هایش نمی‌تواند مانند دیگران در جامعه حضور و رقابت برابر داشته باشد.

او به داروهای که با کمبود روبرو شده‌اند اشاره می‌کند و می‌گوید: تا این لحظه، بر اساس اطلاعاتی که بدست آورده‌ام، متأسفانه بانک مرکزی هنوز از مورد نیاز برای تأمین سه داروی

فیبریون، هیومیت و فاکتور ۱۳ را اختصاص نداده است. بیماران مبتلا به کمبود فاکتور ۱۳ باید این دارو را به صورت ماهیانه تزریق کنند؛ در غیر این صورت، در معرض خطر جدی خون‌ریزی مغزی قرار می‌گیرند. این وضعیت در درجه نخست خانواده‌های کم‌درآمد را تحت تأثیر قرار می‌دهد؛ زیرا در حالت عادی دارو به منزل این بیماران ارسال می‌شود و آن‌ها می‌توانند تزریق را در خانه انجام دهند؛ اما زمانی که دارو در دسترس نباشد، ناچارند در بیمارستان بستری شوند که این موضوع هزینه‌های درمانی سنگینی را به خانواده تحمیل می‌کند. اگر بیمار، سرپرست خانوار باشد، نبود دارو می‌تواند موجب از دست رفتن شغل او شود و اگر بیمار زن باشد، به‌جای یک هفته خون‌ریزی ماهیانه، ممکن است دو هفته درگیر این وضعیت باشد و ناچار به مراجعه‌های مکرر بیمارستانی شود.

**برای گرفتن دارو باید هر ماه خودم پیگیری کنم**

او درباره سختی‌های تأمین دارو در بیچارگان این گونه می‌گوید: در شهرستان بیجار امکانات درمانی بسیار محدود است. مدتی پیش دچار آدرار خونی شده و برای دریافت فاکتور درمانی با مشکل زیادی روبرو شدم؛ پس از تماس‌ها و پیگیری‌های فراوان، دو روز طول کشید تا دارو به دستم برسد، در حالی که در آن وضعیت جسمی، بسیار درد می‌کشیدم. واقعیت این است بیماران در شهرستان‌ها سختی‌های بیشتری را تحمل می‌کنند. بیماران ساکن مراکز استان‌ها معمولاً دسترسی بهتری دارند و می‌توانند سریع‌تر به بیمارستان برسند، اما در شهرستان‌ها نه تنها فاکتور، بلکه داروهای جایگزین مانند کرایو یا پلاکت هم به راحتی پیدا نمی‌شود.

این بیمار هموفیلی اضافه می‌کند: مدتی است که داروهای مورد نیاز بیماران هموفیلی به راحتی در اختیارشان قرار نمی‌گیرد. می‌گویند تأمین فاکتور برای دولت پرهزینه است و به دلیل تحریم‌ها امکان واردات کافی وجود ندارد. من که قبلاً ماهی پنج فاکتور دریافت می‌کردم، حالا فقط دو تا سه عدد می‌گیرم، در حالی که این مقدار برای درمان کافی نیست؛ چون میزان تزریق باید متناسب با وزن بدن باشد. پیش‌تر خود مسئولان هر ماه تماس می‌گرفتند و دارو را می‌فرستادند، اما دو سالی است که خودم باید مدام پیگیری کنم. در شهرستانی مثل بیجار، ثبت درخواست رسیدن دارو دو تا سه روز طول می‌کشد؛ مثلاً هفته گذشته شش درخواست دادم و تا چهارشنبه هنوز دارو به دستم نرسیده بود. زندگی در این شرایط واقعاً سخت است.

شورم از دنیا رفته و دختری پنج‌ساله دارم. بیماری و مشکلات دارو چنان مرا خسته کرده که دیگر توان رسیدگی کامل به او را ندارم؛ تنها امیدم این است که روزی آینده‌ای آرام و بدون رنج برایش فراهم شود.

**هزینه ماهانه ۲۰ میلیون تومانی درمان بیماران تالاسمی**

یونس عرب، عضو هیئت مدیره و مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران با بیان اینکه حدود ۹۰ درصد از بیماران تالاسمی در کشور زیرخط فقر زندگی می‌کنند، به خبرنگار ما می‌گوید: تالاسمی را معمولاً «بیماری مناطق محروم» می‌نامند؛ زیرا بیشتر مبتلایان در استان‌های زندگی می‌کنند که از کمبود منابع و امکانات رنج می‌برند. تنها در جنوب کشور بیش از ۱۵ هزار بیمار تالاسمی وجود دارد؛ استان سیستان و بلوچستان به تنهایی حدود یک‌ششم بیماران تالاسمی کشور را در خود جای داده است. در خوزستان، بوشهر، هرمزگان، فارس و کرمان نیز شرایط مشابهی حاکم است و بسیاری از بیماران با مشکلات اقتصادی و درمانی روبرو هستند. در شمال کشور هم استان‌های مازندران، گیلان و گلستان از مناطق درگیر این بیماری‌اند. پس از آن‌ها، تهران

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت کتاب ۱۷۵ به شماره انتظامی ۵۲۶۲۷ موتور ۷۷۹ شماره شاسی ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**برگ سبز**، کابریه و سند کمپانی موتور سیکلت مدل ۱۳۹۵ به رنگ مشکی به شماره موتور ۴۳۴۸۳۴ و شماره تته ۴۳۴۸۳۴ و شماره پلاک انتظامی ۷۷۵ ۴۶۷۶۷ به مالکیت شروین عراقی احمدی مقفود گردیده و از درجه اعتبار ساقط می‌باشد. تریب جام

**دفتر روابط عمومی و آموزشی همگانی شرکت آب و فاضلاب استان خراسان رضوی سایت اینترنتی: www.abfakhorasan**