مرگ ۴۰۰ بیمار تالاسمی بعد از تشدید تحریم ها /افزایش 200برابری قیمت داروی دسفرال

Posted on ۱۴۰۰/۰۴/۱۵ by ravabet

Categories: داروهای شیمیایی ,بررسی
Tag: دارو

به گزارش مجله خبری غذا و دارو به نقل از سلامت نیوز،«بازار دارو از کنترل خارج شده است. برخی داروهای معمولی مانند مفنامیک‌اسید نیز در داروخانه‌ها پیدا نمی‌شود. به همین دلیل اگر پای حرف‌های افراد مبتلا به بیماری‌های خاص بنشینید خواهید شنید که آنها با مشکلات بسیار زیادی روبه‌رو هستند؛ چراکه داروهای‌شان از دسترس خارج شده است و اگر پیدا شود چند برابر قیمت واقعی به فروش می‌رسد. این ماجرا سبب شده بیماران خاص و خانواده‌هایشان به قول معروف مانند شمع ذره‌ذره آب شوند. این در حالی است که در بازار سیاه داروهای مورد نیاز این بیماران در دسترس است ماجرایی که از سوء مدیریت برخی مدیران حکایت دارد؛ مدیرانی که حتی حاضر به پاسخگویی نیستند به همین دلیل نمی‌توان آمار مناسبی از کمبود دارویی به دست آورد اما مشخص است که فهرست داروهای نایاب این روزها چند برابر شده است.

به گزارش سلامت نیوز، روزنامه جام جم نوشت: در ادامه با تعدادی از بیماران خاص و مدیران انجمن‌های حمایت از این افراد گفت‌وگو می‌کنیم. آنها از مشکلاتی می‌گویند که در چند سال اخیر سبب شده بیماران خاص آسان‌تر از گذشته جان خود را از دست بدهند.

مرگ ۴۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی و آسیب‌دیدگی ۷۰۰۰ نفر

زندگی برای افراد مبتلا به بیماری تالاسمی در یک سال و نیم گذشته سختی‌های زیادی داشته است. از یک طرف کمبود خون و از طرف دیگر افزایش قیمت دارو و تجهیزات پزشکی. یونس عرب، رئیس انجمن تالاسمی کشور که خود نیز به بیماری تالاسمی مبتلاست، از روزهای سخت کمبود دارو و افزایش هزینه‌ها به ما می‌گوید. اگر افراد مبتلا به بیماری تالاسمی، سال گذشته بسته تزریق شامل سرنگ را صد هزار تومان می‌خریدند، این روزها، بسته تزریق که هر ۱۰ روز یکبار باید خریداری شود، ۲۰۰ تا ۲۵۰ هزار تومان قیمت دارد. دسفرال تزریق (فیلتر تزریق که هر سه سال یک بار باید تعویض شود) سال گذشته ۳ میلیون تومان ها فقط هزینه ۳ میلیون‌هزینه داشت، حال این که امسال دسفرال با قیمت ارز دولتی ۱۸ میلیون تومان به فروش می‌رسد و بیمه تومان آن را پرداخت می‌کنند.

های کلسیم با افزایش ۵۰ تا ۷۰ درصدی نسبت به سال گذشته مواجه بوده‌آن طور که عرب توضیح می‌دهد، قیمت انواع قرص است. داروی زومتا سال گذشته یک میلیون و ۵۰۰ هزار تومان به فروش می‌رسید، این دارو اما این روزها با قیمت حدود ۵ میلیون تومان در داروخانه‌ها به فروش می‌رسد. داروی دسفرال از داروهای آهن‌زدایی است که همه افراد مبتلا به بیماری تالاسمی باید آن را مصرف کنند این روزها با افزایش قیمت ۲۰۰ برابری نسبت به سال گذشته مواجه شده است. امروز اما داروهای ها کمیاب است. عرب ادامه‌که برخی از افراد مبتلا به بیماری تالاسمی باید مصرف کنند، داروی سوواداک در داروخانه C هپاتیت می‌دهد که اگر افراد مبتلا به بیماری، داروهای خود را مصرف نکنند، آسیب شدید یا مرگ در انتظارشان است، به همین دلیل اند و حدود ۷۰۰ها شدت گرفته است، ۴۰۰ نفر از مبتلایان به تالاسمی جان خود را از دست داده‌است که از سال ۹۸ که تحریم نفر هم به دلیل کمبود دارو آسیب جدی دیده‌اند.

بیماران مبتلا به اماس و زندگی با ترس

برای افراد مبتلا به بیماری اماس، زندگی از اسفندماه سال گذشته سخت‌تر شده است. کمبود دارویی از مشکلاتی است که این روزها آنها را مجبور کرده است تا از داروهای دیگری استفاده کنند. برای محبوبه داستان یکی از افراد مبتلا به اماس که ۱۰ سالی می‌شود به این بیماری مبتلاست، این روزها، زندگی سخت و سخت‌تر شده است. او به ما می‌گوید که از اسفندماه سال گذشته، دوستانش که به اماس فاز یک مبتلا هستند، با مشکلات تامین داروی بتافرون مواجه شده‌اند. او می‌گوید که اگر آنها این شان ضعیف و بیماری پیشروی و وارد فازهای شدیدتری می‌شود؛ دارویی که در یک ماه‌آمپول را مصرف نکنند، سیستم ایمنی باید ۱۲ بار تزریق شود. داروی محبوبه، یعنی آمپول ربیف هم از خرداد ماه امسال نایاب شده است؛ آمپولی که اگر او تزریق نکند، بیماری‌اش اوج می‌گیرد. سوال اما این است که اگر داروی اماس نایاب شود، افراد مبتلا باید چه کار کنند؟ خانم داستان

پاسخ می‌دهد: «تغییر دارو برای افراد مبتلا به بیماری اماس عموما پیشنهاد نمی‌شود، مگر این که فرد مبتلا به دارویی که استفاده می‌کند، واکنش منفی نشان دهد یا این که آن دارو کمیاب شود.» و چون افراد مبتلا نمی‌توانند دارویی را مصرف کنند، باید شان شود یا حتی‌داروی خود را تغییر دهند. دارویی که ممکن است به آن حساسیت داشته باشند، باعث پیشروی بیماری عوارض زیادی را برای فرد مبتلا داشته باشد. با این وجود محبوبه، از این پس باید داروی رسیژن مصرف کند؛ دارویی که البته این روزها برای بهبود سیستم ایمنی بدن و برای افراد مبتلا به بیماری کرونا هم استفاده می‌شود. گرانی دارو اما شامل حال داروهای اماس هم شده است. داستان تعریف می‌کند که تا پیش از این که داروی ربیف کمیاب شود، سال گذشته ۲۰۰ هزار تومان برای این دارو هزینه می‌کرده است، امسال اما قیمت این دارو تا قبل از نایاب‌شدن به ۸۰۰ هزار تومان هم رسید.

مشکلات بیماران هموفیلی تمامی ندارد

این روزها شرایط برای افراد مبتلا به بیماری هموفیلی در حالت عجیبی قرار دارد. داروی آنها در یک بازه زمانی موجود است و در یک بازه زمانی دیگری، به کلی کمیاب می‌شود.

احمد قویدل، مدیرعامل پیشین انجمن هموفیلی، به ما می‌گوید که کشور در تامین بسیاری از داروهای مورد نیاز افراد مبتلا به بیماری هموفیلی به خودکفایی رسیده است، مانند تولید داروی فاکتور ۷ یا ۸. مشکل اما این است که داروهای فاکتور ۷ و ۸، که در کشور تولید می‌شود، قیمتی برابر با داروی خارجی دارد؛ دارویی که البته برای استفاده افراد مبتلا رایگان است و آنها پولی ها هستند که میزان تفاوت قیمت را صد درصد پرداخت می‌کنند. سال گذشته داروی‌برای خرید آن پرداخت نمی‌کنند اما این بیمه فاکتور ۸ در کشور ۴۰۰ هزار تومان قیمت داشت و امسال هم با افزایش دو برابر، حدود ۸۰۰ هزار تومان به فروش می‌رسد. همین داروها که برای افراد مبتلا رایگان و تولید داخل است، در برخی از ماه‌ها در داروخانه‌ها پیدا نمی‌شود و نایاب است.

ای که سال‌ها قبل برای واردات فاکتور ۷ و ۸ در وزارت بهداشت و درمان تصویب شده، توضیح‌قویدل با اشاره به مصوبه می‌دهد: «بعد از خودکفایی در تولید فاکتور ۷ و ۸، واردات این داروها به کشور ممنوع شد و این خود شروع مشکلات و نیز کمیاب‌شدن داروهای افراد مبتلا به هموفیلی بود.»

و ممنوعیت او ادامه می‌دهد برای تولید داروی فاکتور ۷ و ۸ در کشورمان از روش نوترکیب استفاده می‌شود اما به دلیل تحریم آوری شده، به کشور آلمان ارسال می‌شود تا در آنجااستفاده از روش‌های هسته‌ای در تولید دارو، پلاسماهایی که در ایران جمع دهد و هم این که به دلیل مشکلات انتقال، کمبودداروی فاکتور ۷ و ۸ تولید شود. این روش تولید، هم قیمت دارو را افزایش می دارو را به صورت مقطعی ایجاد می‌کند. داروی فاکتور ۹ نیز از جمله داروهایی است که افراد مبتلا به بیماری هموفیلی در ها پیدا کنند. این در حالی است که جشن خودکفایی فاکتور ۹، ۱۰ سال پیش گرفته شد؛برهه‌هایی نمی‌توانند آن را در داروخانه جشنی که البته خروجی نداشت و داروی فاکتور ۹ با وجود خودکفایی به کشور وارد می‌شود.

کمبود دارو و مشکلات جدی بیماران مبتلا به اوتیسم

همه می‌دانند بیماری اوتیسم دارو ندارد. پس نباید به دنبال دارویی برای درمان اوتیسم باشیم. با وجود این اما افراد مبتلا به بیماری اوتیسم نیز باید داروهایی مصرف کنند و این شروع مشکلات دارویی برای آنهاست. سحرانه جوادی، مدیر واحد سلامت خانواده انجمن اوتیسم ایران، با اشاره به داروهایی که افراد مبتلا باید برای درمان بیماری‌های همراه استفاده کنند، به ما می‌گوید: «افراد مبتلا باید برای درمان تشنج، دارو مصرف کنند. اولویت ما برای درمان این است که تشنج را کنترل کنیم؛ چرا که بعد از کنترل تشنج، می‌توانیم آموزش به افراد را شروع کنیم.»

و داروی تشنج برای افراد مبتلا به اوتیسم، دپاکین است؛ دارویی که این روزها، در هیچ داروخانه‌ای پیدا نمی‌شود و این آغاز مشکلات خانواده‌هایی است که بیمار مبتلا به اوتیسم دارند. با هر بار تشنج فرد مبتلا به اوتیسم، تمام آموزه‌های او از بین می‌رود. به قول جوادی، کودک ریست می‌شود و دوباره از نو باید آموزش و درمان را شروع کرد. اگر داروی دپاکین در داروخانه‌ها پیدا شود، حدود ۱۴۰ هزار تومان به فروش می‌رسد. این دارو اما سال گذشته، حدود ۴۶ هزار تومان قیمت داشت. تشنج اما تنها

مشکل همراه افراد مبتلا به بیماری اوتیسم نیست. برخی افراد مبتلا با مشکلات بیش‌فعالی نیز دست و پنجه نرم می‌کنند و این روزها، برخی داروهای کنترل رفتاری مثل ریتالین نایاب است. داروی ریتالین برای آرام‌کردن و کنترل خشم در برخی بیماری‌ها استفاده می‌شود.

شربت والپروات سدیم ـ که برای درمان صرع استفاده می‌شود ـ از دیگر داروهایی است که این روزها کمیاب است. مادری که پسر مبتلا به اوتیسم دارد، تمام داروخانه‌های شهرش در خراسان جنوبی را گشته اما این دارو را پیدا نکرده و در نهایت به کمک دوستانش این دارو را در داروخانه‌ای در استان مرکزی یافته است. به گفته این مادر، این شربت تولید داخل است اما این روزها در داروخانه‌ها پیدا نمی‌شود. او می‌گوید دارو را با قیمت آزاد و با چهار برابر قیمت، حدود ۳۰۰ هزار تومان از شهر دیگری خریده است.

سرطان در بازار دارو

این روزها افراد مبتلا به بیماری سرطان، یک پایشان در مراکز شیمی‌درمانی و پرتودرمانی است و یک پای دیگرشان در داروخانه‌های مرجع و خیابان ناصرخسرو. آنها به دنبال دارو از این داروخانه به آن داروخانه می‌روند تا داروی مورد نظرشان را پیدا کنند؛ داروهایی برای درمان سرطان که اگر در هیچ داروخانه‌ای پیدا نشود، روند درمان به تعویق می‌افتد. این روزها یک چشم نازنین خون است و چشم دیگرش اشک. او در مشهد زندگی می‌کند و به دلیل ابتلا به بیماری سرطان پستان، دوره‌های شیمی‌درمانی خود را می‌گذراند. درستش این است که با خیالی آسوده روی تخت درمان بخوابد و داروهای شیمی‌درمانی به او تزریق شود. او اما دل‌نگران تامین داروهایش است. داروی اندوکسان، دارو ادریامایسین، آپول زولادکس و آمپول دیفرلین در هیچ‌کدام از داروخانه‌های مشهد پیدا نمی‌شود و همین کمیابی داروها باعث شده است که دوره‌های شیمی‌درمانی او به تعویق بیفتد.

او به ما می‌گوید: «به جای داروی دیفرلین می‌توانم از آمپول واریوپپتیل که نمونه ایرانی است، استفاده کنم و این در حالی است که حتی این آمپول هم در داروخانه‌ها پیدا نمی‌شود.»

او توضیح می‌دهد که هفته گذشته، آمپول واریوپپتیل را با مشکلات زیادی در داروخانه‌ای پیدا کرده است اما به دلیل کمبود دارو، به جای هر سه آمپول او، داروخانه تنها یک ویال از آمپول را به او داد. برای فرد مبتلا به سرطان روده‌ای که این روزها مراحل اولیه شیمی‌درمانی خود را می‌گذراند، داروی فلوئورواوراسیل، در هیچ داروخانه‌ای حتی داروخانه ۱۳ آبان پیدا نشده، به همین دلیل او مجبور شده است که نمونه مشابه این دارو را تهیه کند.

مدیران چه می‌گویند؟

حرف از کمبود دارو که می‌شود، همه مدیران دولتی سخن به اعتراض باز می‌کنند و از داروخانه‌های پر از دارو می‌گویند. حال این که حرف افراد مبتلا به بیماری خاص، با حرف آنها متفاوت است. روز گذشته ما تلاش کردیم با سخنگوی سازمان غذا و دارو و معاون این سازمان گفت‌وگو کنیم اما تلاش‌های ما راه به جایی نبرد. به همین دلیل به اظهارات گذشته مسئولان این سازمان بسنده می‌کنیم.

محمدرضا شانه‌ساز، رئیس سازمان غذا و دارو، یازدهم تیر در گفت‌وگویی که با ایسنا داشت کمبود دارو را با سال گذشته مقایسه کرد و گفت: «وضعیت کمبودهای دارویی‌مان به رغم مشکلات ارزی و تمام تنگناهایی که تحریم برایمان درست می‌کنند، نسبت به مدت‌های مشابه در سال‌های گذشته پایین‌تر است.»

او البته تاکید کرد که داروهای کمیاب، داروهای پرمصرفی که مصرف عمومی دارد، نیست. شانه‌ساز به‌تازگی حرف‌های گذشته را تکرار کرده است و از مردم خواسته تا اگر با کمبود دارو مواجه شدند، با سامانه ۱۹۰ تماس بگیرند.

رئیس سازمان غذا و دارو تاکید کرد: «برخی کمبودها در رابطه با داروهای برندی است که مشابه تولید داخلی دارد و بر این

اساس ارزی به واردات داروهای مشابه تخصیص داده نمی‌شود. البته در برخی موارد کمبود وجود دارد اما به‌صورت معمول و مداوم نیست.»

سال گذشته محمدرضا حیدری، معاون داروی سازمان غذا و داروی دانشگاه علوم پزشکی شیراز هم گفته بود که ۱۰۷ قلم دارو کمیاب شده است و این در حالی است که اخبار غیر رسمی از ۵۰۰ قلم داروی کمیاب حکایت دارد. ما دیروز تلاش کردیم از کیانوش جهانپور، سخنگوی سازمان غذا و دارو و معاون این سازمان از صحت این آمار بپرسیم. هیچ‌کدام از آنها اما تا لحظه نگارش گزارش پاسخی به ما ندادند. البته به گزارش خانه ملت، سخنگوی سازمان غذا و دارو درباره مشکل کمبود دارو در شهریور ۹۷ چنین اظهار نظر کرد: موضوع کمبود دارو حاشیه‌ای و یک جنگ روانی است؛ کمبود واقعی دارو در برخی اقلام وجود دارد و اما هیچ بازار دارویی در دنیا بدون کمبود وجود ندارد. او آن زمان گفته بود با کمبود ۵۰ تا ۶۵ قلم دارو مواجه هستیم.»