

هزینه پرداختی بیماران با تغییر نرخ ارز و عدم حمایت کافی سازمان‌های بیمه‌گر و صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج به ۵ تا ۷ میلیون تومان در ماه رسید.

یونس عرب، مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران:



یونس عرب، مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران با اشاره به وجود حدود ۲۳ هزار بیمار مبتلا به تالاسمی در این کشور گفت:

تاکنون ۶۶۲ بیمار تالاسمی جان خود را به دلیل تحریم‌های دارویی از دست داده‌اند.

به گزارش اسپادانا خبر و به نقل از تسنیم، او اظهار کرد:

بیماری بتا تالاسمی نوعی کم‌خونی ارثی یا ژنتیکی است که از طریق والدین به کودکان منتقل و به دو صورت خفیف (مینور) و شدید (ماژور) دیده می‌شود. این بیماری از طریق آزمایش ساده خون و یا ژنتیک قابل تشخیص و شناسایی است.

وی درباره تأثیر غربالگری بر جلوگیری از تولد افراد مبتلا به تالاسمی گفت:

از ابتدای اجرای این طرح در سال ۱۳۷۶ که ۱۲۰۰ بیمار تالاسمی شدید متولد می‌شد امروزه به تولد ۱۵۰ تا ۲۰۰ تولد در سال رسیده است که پیشرفت چشمگیری است.

او درباره درمان مبتلایان تالاسمی گفت:

داروهای "شلات‌کننده آهن" یا آهن‌زدا داروهای اختصاصی این بیماران کنار تزریق دائمی دو تا سه هفته یک‌بار هستند که امر درمان بیماران با این داروها انجام می‌شود.

وی درباره وضعیت دسترسی بیماران تالاسمی به داروها گفت:

در دو موضوع داخلی و خارجی باید بگویم که بیماران تالاسمی ایران تحت تأثیر مستقیم تحریم دارو از زمان بازگشت تحریم‌های ناجوانمردانه هستند به طوری که از سال ۱۳۹۷ تا امروز ۶۶۲ بیمار جان خود را از دست داده‌اند و بیش از ۱۰ هزار نفر آسیب جدی دیده‌اند که در خطر مرگ قرار دارند اما در موضوع داخلی نیز اشکالاتی در زمینه برنامه‌ریزی نادرست، عدم تخصیص به‌موقع ارز مورد نیاز و نیز بدعهدی برخی شرکت‌های داخلی در زمینه تغییر مداوم منابع ماده اولیه و نامؤثر بودن حمایت‌های بیمه‌ای وجود دارد که امروزه با همکاری‌های شکل‌گرفته در خصوص موضوعات داخلی این مشکلات در حال مرتفع شدن است اما در زمینه داروهای وارداتی نگرانی از تحریم امری است کاملاً جدی و ضروری و در این عرصه دولت به یاری انجمن تالاسمی ایران تعجیل کند.

عرب بیان کرد:

هزینه پرداختی از جیب بیماران تالاسمی ایران امروزه با توجه به تغییر نرخ ارز و عدم حمایت کافی سازمان‌های بیمه‌گر و صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج به شدت افزایش یافته و به رقم ۵ تا ۷ میلیون تومان در ماه برای هر بیمار تالاسمی رسیده

است که هیچ‌کس قادر به پرداخت آن نیست البته دولت سیزدهم همکاری‌ها را هرچند دیر اما آغاز کرده است و امیدواریم در تحقق وعده‌های داده‌شده هم در ابعاد مختلف موضع بیماران تالاسمی ایران در مقام اجرائی قوی‌تر وارد شود.

وی درباره عمده دغدغه و چالش مبتلایان تالاسمی گفت:

بزرگترین دغدغه بیماران پس از تأمین داروها، عدم وجود یک بیمارستان تخصصی برای این بیماران است که با کم‌لطفی سازمان ملی زمین و مسکن و وزارت راه و شهرسازی، زمین خریداری‌شده توسط این انجمن جهت ساخت اولین بیمارستان جامع بیماران تالاسمی مغفول مانده است و بنده به نمایندگی از طرف تمامی بیماران از وزیر راه خواهشمندم نسبت به تمدید قرارداد واگذاری زمین متعلق به این انجمن در منطقه ۶ تهران دستور قاطع و فوری را صادر کند که این بزرگترین هدیه به عزیزان تالاسمی در سال ۱۴۰۲ است.

برچسب‌ها: [سلامت](#) [1]

[تحریم](#) [2]

[دولت](#) [3]