



رئیس انجمن خون و سرطان کودکان ایران در گفت و گو با خاص:

### متوسط سن بیماران تالاسمی در کشور ۱۰ سال بیشتر شده است .

دکتر ابوالقاسمی «رئیس انجمن خون و سرطان کودکان ایران» در گفت و گویی با خاص، در انتقاد از نبود سامانه دقیق از ثبت بیماری تالاسمی در کشور گفت: «متأسفانه در ایران سامانه دقیقی برای ثبت بیماری تالاسمی وجود ندارد و این موضوع، مشکلات زیادی برای شناسایی دقیق مبتلایان به بیماری تالاسمی به وجود آورده ولی با همین میزان از اطلاعات هم دریافته ایم که متوسط سن بیماران تالاسمی که در گذشته زیر ۲۰ سال بوده در حال حاضر به بالای ۳۰ سال رسیده است .

او گفت: «ما در رابطه با تالاسمی دو وظیفه بر عهده داریم، یکی آن که بیماران موجود را از بهترین درمان ممکن در دنیا بهره مند کنیم و دیگر این که از تولد موارد جدید تالاسمی پیشگیری کنیم. این دو وظیفه بر عهده کسانی است که در حیطه تالاسمی کار می کنند اعم از دولت، بنیادهای خیریه و متخصصان.

فوق تخصص خون و سرطان کودکان در توضیح شاخص اهدای خون در کشور افزود: «برای این که بیماران تالاسمی نسبت به گذشته طول عمر بیشتری داشته باشند باید خون کافی در اختیارشان قرار گیرد. همچنین مراقبت های درست درمانی در مقابل عوارضی انجام گیرد که بار آهن اضافی برای این بیماران دارد. از جمله این مراقبت ها استفاده از داروهای دفع کننده آهن یا شلاتور آهن است.»

دکتر ابوالقاسمی ادامه داد: «در زمینه تأمین خون و فراورده های خونی برای بیماران تالاسمی در سال های گذشته پیشرفت های خوبی داشته ایم به طوری که در بسیاری از مناطق محروم کشور که خون جایگزین وجود داشت و تأمین خون کافی مقدور نبود با استفاده از اصلاح شبکه خون رسانی کشور در دهه ۸۰ توانستیم خون صد در صد داوطلبانه را جایگزین خونی کنیم که بستگان فرد مبتلا اهدا می کردند. بخصوص در استان های خوزستان، سیستان و بلوچستان و کرمان در دهه ۸۰ شاخص اهدا خون را توانستیم از ۲۲ در هزار نفر به ۲۷ در هزار نفر برسانیم .

ابوالقاسمی تصریح کرد: «تقریباً تا چند سال گذشته هیچ بیمار تالاسمی نبود که بتواند ادعا کند که دسترسی به خون ندارد، اما متأسفانه در بازدیدی که اخیراً از استان سیستان و بلوچستان به عمل آمد؛ متوجه شدیم که دسترسی به خون و فراورده های خونی مطابق تصورات نبوده و حتی مشاهده شد که دو بیمار از یک کیسه خون استفاده می کنند. به نظر می رسد که سیاست های سازمان انتقال خون در پنج - شش سال گذشته، موجب کمبود خون در کشور شده است.»

رئیس انجمن خون و سرطان کودکان ایران اضافه کرد: «زمانی که با این مشکل روبه رو شدیم، از مدیرعامل جدید سازمان، علت کمبود خون در این منطقه (با توجه به این که در گذشته این مشکل وجود نداشت) را جویا شدیم، سپس پی بردیم که شاخص اهدای خون که بایستی در شش سال گذشته از ۲۷ در هزار نفر به ۳۰ در هزار نفر جمعیت می رسید، نه تنها رشد کافی نکرده است بلکه به ۲۵ در هزار نفر هم کاهش پیدا کرده و این مشکل برای تمام مصرف کننده های خون از جمله بیماران تالاسمی و ... به وجود آمده است. پس ضروری است که هرچه سریع تر رئیس جدید سازمان انتقال خون که از افراد متخصص این رشته است و به این موضوع ها کاملاً اشراف دارد تدابیری اتخاذ کند که شاخص اهدای خون مجدد در کشور بالا برود و دسترسی همه بیماران خونی به خون و فراورده های خونی تأمین شود. چه از طریق خون گیری و چه از طریق ترمیم شبکه خون رسانی کشور. البته گفتنی است که این اقدامات هم اکنون از طرف مدیرعامل جدید سازمان انتقال خون شروع شده است.»

ابوالقاسمی در خصوص سلامت خون و فراورده های خونی نیز گفت: «در گذشته آسیب هایی از طریق خون و فراورده های خونی در کشورهای مختلف دنیا برای مصرف کننده وجود داشت. در ایران خوشبختانه اقدامات خوبی برای بالا بردن سطح سلامت خون انجام گرفته و این کوشش بایستی ادامه پیدا کند تا بتوانیم ادعا کنیم که دسترسی به خون سالم برای همه مصرف کننده ها مقدور است.»

رئیس انجمن خون و سرطان کودکان ایران در پاسخ به این پرسش که چگونه می توان کیفیت درمان را در بیماران تالاسمی ارتقا داد؟ چنین گفت: «موضوع دیگری که بیماران تالاسمی با آن دست و پنجه نرم می کنند دسترسی به پزشکان حاذق است، یعنی افرادی که دانش کافی در رابطه با بیماری تالاسمی داشته باشند. این پزشکان

بایستی مرتب بازآموزی شوند و انجمن خون و سرطان کودکان ایران این وظیفه را به عهده گرفته است. در سال گذشته با نشست های مکرر متخصصان حدود هزار اسلاید تهیه شده و برای این که بتوان بازآموزی ها را در سراسر کشور سامان داد تا به نظر مشترک رسید؛ با کمک وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی این مهم انجام گرفته است و چنانچه ادامه پیدا کند می تواند نقش بسیار مؤثری در بالابردن کیفیت درمان داشته باشد.»

وی ادامه داد: «پزشکان عمومی، پرستاران و فوق تخصص ها، زمانی می توانند از بیمار تالاسمی مراقبت خوبی کنند که به دانش روز مجهز باشند و بتوانند با استفاده از علوم نوین اقدامات پزشکی را پیش ببرند.» ابوالقاسمی همچنین تأکید کرد: «یکی از مسائل مهم این است که بیماران را با روش های نوین شلاتورهای آهن یا دفع کننده های آهن آشنا کرد و آن ها را مختار گذاشت تا بتوانند از بهترین داروی ممکن بهره ببرند که برایشان مفید است. امروزه در تمام دنیا داروهای خوراکی شلاتور آهن جایگزین داروهای تزریقی شده؛ اما به دلیل نوسانات در تهیه و توزیع داروهای شلاتور با آن که تولید داخلی است؛ هرج و مرجی در مصرف داروهای دفع کننده آهن در بین بیماران تالاسمی به وجود آمده که مشاهده می شود برخلاف جریان عادی و معمول در دنیا است. در کشور ما داروهای تزریقی دفع کننده آهن خیلی بیشتر از نقاط پیشرفته دنیا به کار می رود و این چیزی نیست جز این که یا دانش کافی در ارائه دهنده های این خدمت وجود ندارد یا دسترسی به داروهای مورد نیاز بیماران کم شده است.»

وی ادامه داد: «برای مثال دارویی که تقریباً دو الی سه سال گذشته ساخته شد و به بیماران تالاسمی توصیه می شد که از این داروی خوراکی مؤثر استفاده کنند اخیراً با بی درایتی بیمه ها؛ دسترسی بیماران تالاسمی که در گذشته این دارو را رایگان دریافت می کردند، کم شده و در حال حاضر برای هر قرص آن ۳۰۰۰۰ ریال پرداخت می کنند و این باعث می شود بیمارانی که قدرت مالی خوبی ندارند این دارو را استفاده نکنند. همین امر باعث افزایش میزان آهن موجود در خون آن ها می شود و با مرور زمان بسیار مشکل این آهن را می توان دفع کرد و این مسئله مخارج زیادی را به نظام بهداشت و درمان تحمیل می کند.»

ابوالقاسمی گفت: «در ایران باید سامانه دقیقی از ثبت بیماری تالاسمی داشته باشیم و هر لحظه بتوانیم وضعیت بیماران، فریتین آن ها و... را مانیتور کنیم و این جزئیات باید به صورت آنلاین ثبت شود. اما متأسفانه ثبت این داده به نحو مطلوبی صورت نمی گیرد. بنابراین اطلاعات در زمینه تالاسمی اطلاعات ناقصی است ولی با همین میزان از اطلاعاتی هم که داریم می توان متوجه شد با تلاش هایی که در دو دهه گذشته شده، سن متوسط بیماران تالاسمی که زیر ۲۰ سال بوده، در حال حاضر به بالای ۳۰ سال رسیده است.»

رئیس انجمن خون و سرطان کودکان ایران در پاسخ به این پرسش که چگونه می توان عدالت را در توزیع خدمات برای بیماران تالاسمی ایجاد کرد؟ گفت: «مراکز جامع ارائه دهنده خدمات به بیماران تالاسمی باید در مراکز استان

ها یا در استان های بزرگ مانند سیستان و بلوچستان، کرمان و ... دو تا سه جا شکل گیرد و این امکان وجود داشته باشد که یک بیمار تالاسمی در دو تا سه ماه به فردی که کاملا در زمینه تالاسمی باتجربه است و فوق تخصص خون دارد دسترسی داشته باشد که این کار را با کمک خیریه ها مانند بنیاد امور بیماری خاص و انجمن تالاسمی می توان ساماندهی کرد. برای ایجاد عدالت در توزیع خدمات برای بیماران تالاسمی باید دسترسی آن ها را به متخصصان خیره بخصوص در مناطق دوردست تسهیل کنیم و لازمه اش این است که ان جی او ها یا سازمان های مردم نهاد این نوع خدمات را ساماندهی کنند و افراد متخصص را حتی به طور موقت به آن مکانها ببرند تا بیماران تالاسمی را ویزیت کنند.»

وی ادامه داد: «مواهب اجتماعی که بیماران تالاسمی باید از آن برخوردار باشند شامل داشتن شغل، تسهیلات در ازدواج، محروم نبودن از برخی فعالیت های اجتماعی، نگرفتن مشکل در دادن گواهینامه رانندگی و ... است. این بیماران نقص ژنتیکی دارند و با استفاده از درمان با خون سالم و دارو و رسیدگی مناسب میتوانند مانند فردی سالم و فعال در اجتماع عمل کنند و قادر خواهند بود شغل های متعددی را بر عهده گیرند و نیازی نیست در فعالیتهای اجتماعی به عنوان افراد بیمار با آنها رفتار شود.»

ابوالقاسمی تصریح کرد: «یکی از بهترین برنامه های بهداشتی در زمینه پیشگیری از بروز بیماریها این است که متخصصان خون، ژنتیک، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی کشور و بنیاد امور بیماریهای خاص کمک زیادی کردند و زحمات بسیاری کشیدند و این برنامه پیشرفتهای زیادی در دو دهه گذشته داشته است. به طوریکه که بدون وجود این برنامه باید سالانه بیش از ۱۵۰۰ بیمار تالاسمی متولد می شدند ولی در حال حاضر از طریق کنترل بیماری تالاسمی و جلوگیری از تولد موارد جدید، تالاسمی به کمتر از ۲۰۰ نفر در سال کاهش یافته که در هزینه های بهداشت و درمان صرفه جویی زیادی شده است.»

فوق تخصص خون و سرطان کودکان تاکید کرد: «حتما باید در بعضی از استانها که شیوع تالاسمی بالاست مانند استان سیستان و بلوچستان، هرمزگان یا کرمان برنامه های خاص منطقه ای با کمک ان جی او ها و بخصوص بنیادهای خیریه طراحی شود تا بتوان تولد بیماران تالاسمی را در این استانها کاهش داد و این رقم به زیر ۵۰ نفر در سال کاهش یابد.» وی تصریح کرد: «امروزه ثابت شده که هزینه هر بیمار تالاسمی در سال در حدود ۸۳۰۰ دلار است که بخشی از آن ارزی و بخشی داخلی است که رقم بسیار بالایی برای نظام بهداشت و درمان کشور به حساب می آید. بنابراین پیشگیری از آن میتواند کاملا مقرون به صرفه باشد به اضافه اینکه کاهش بار بیماریها باعث راحتی خانواده ها نیز میشود و بایستی منابع برای بیماران موجود هزینه شود نه اینکه تعداد بیماران اضافه شود و بخواهیم برای آنها هزینه کنیم.» ابوالقاسمی افزود: «تمامی این برنامه ها در صورتیکه درست طراحی شوند و از متخصصان به شکل مناسبی استفاده شود قطعاً میتواند کمک زیادی برای کنترل این بیماری در سراسر کشور

باشد که امیدوارم یک روز این اتفاق عملی شود.» رئیس انجمن خون و سرطان کودکان ایران در پایان تأکید کرد: «درست است که در گذشته بیماریهایی چون تالاسمی و هموفیلی جزء بیماریهای خاص قرار گرفتند، اما امروزه باید بیماریهایی شبیه این بیماریها مانند آنمی آپلاستیک و سیکل سل آنمیا تحت پوشش و حمایت قرار گیرند به این دلیل که این بیماریها هم از نظر ماهیت فرقی با تالاسمی و هموفیلی ندارند و ژنتیک هستند، تمام عمر با بیمارند و بایستی از آنها حمایت شود. این یکی از کارهایی است که باید انجام گیرد و توجه مسئولان بهداشت و درمان و نیز مسئولان بیمه هم به این حمایت جلب شود؛ به این دلیل که اگر از این بیماریها نیز پیشگیری کنیم، کمک زیادی به کاهش هزینه های درمانی خواهد شد.