



مدیریت دارو در مراحل تولید توزیع و مصرف با مشکل مواجه است

همان طور که در مقاله شماره گذشته اشاره شد، بیماران مبتلا به ام.اس و سایر بیماری‌های خاص علاوه بر مشکلات فراوان این گونه بیماری‌ها اعم از مادی و معنوی، در طول سال‌های گذشته- اگر چه به صورت نسبی- با کمبود و ناهماهنگی در سیستم توزیع دارو دست به گریبان بوده‌اند، اتفاقات ماه‌های گذشته در خصوص بیماران ام.اس و نواقص موجود در این زمینه سبب ایجاد سوالاتی شد که محمد خسرویاری، مدیر انجمن ام.اس به آنها پاسخ گفت.

گروه اجتماعی
am_152@yahoo.com

دیگر شرایط این بیماری صعب‌العلاج و بروز این تفکر که چه نهاد، موسسه یا فرد مسوولی می‌بایست پاسخگوی مشکلات و آسیب‌های این بیماری باشد، سبب ایجاد ایده اولیه تشکیل انجمن حمایت از بیماران ام.اس ایران در بخش غیر دولتی گردید. چرا که از سال‌های ۷۰ تا ۷۸ که سال تشکیل انجمن به شمار می‌رود، نتایج پیگیری‌های انجام شده حکایت از وجود داروهایی در برخی از کشورها داشت که در تخفیف علائم بالینی و تسکین دردها و نشانه‌های ام.اس تا حدود زیادی موثر است. اما ورود این "داروهای خاص" به عرصه خدمات درمانی و هزینه بسیار بالای آنها، انجام آزمایشات و پرداخت حقوق مراجعه به مراکز پزشکی و داروهای تکمیلی، ماهانه به مبلغی در حدود ۷۵۰ هزار تومان نیازمند بود که این هزینه‌ها خانواده‌ها را با مشکلات عدیده‌ای مواجه می‌کرد. به همین دلیل تعدادی از متخصصان دلسوز و متعهد مغز و اعصاب به همراه والدین بیماران، به طور خودجوش و در قالب یک حرکت مردمی به یاری بیماران ام.اس شتافته و با تشکیل یک NGO در سال ۷۸ آغاز به کار رسمی انجمن را اعلام کردند.

پس هیات موسسه متشکل از پزشکان و خانواده‌ها، در ابتدا بیشتر اهداف حمایتی در زمینه تامین دارو را مدنظر داشتند؟ اما در حال حاضر این انجمن خدمات بسیار گسترده‌ای را عرضه می‌کند.
نکته ظریف مطرح شده در ابتدا این بود که افراد



در خصوص ام.اس آغاز می‌گردد. در واقع در سال‌های قبل از دهه ۷۰ به دلیل نگاه‌های غیر علمی و تشخیص‌های ناصحیح، این بیماری با بیماری‌های دارای علائم بالینی مشابه، به طور عمومی اشتباه گرفته می‌شد. اما در سال ۷۰ با برخورد پزشکان به مواردی خاص که در گروه بیماری‌های متعارف و معمول اعصاب، امکان طبقه‌بندی نداشتند، مطب‌ها و بیمارستان‌ها شاهد شدت و افزایش روزافزون ام.اس می‌شود. از سوی دیگر مرموز و ناشناخته بودن و عدم یافتن علتی مشخص برای شروع ابتلا به این بیماری نیز توجه متخصصان داخلی را به خود جلب نمود تا بیماران و خانواده‌های آنان نیز خود را با مشکلات و مسایل عدیده‌ای مواجه ببینند. به بیان

از طرح و ایده اولیه تا مرحله تاسیس و ثبت و سپس برنامه‌ریزی بلندمدت و اجرای آن، مسیری طولانی وجود دارد. انجمن ام.اس ایران چه اهدافی را داشته و تاکنون به چند درصد آنها دست یافته است؟

شاید بتوان گفت از سال‌های ابتدایی دهه ۷۰، موارد مشخص و معین بیماری ام.اس با تشخیص متخصصان مغز و اعصاب در ایران یافت شد چرا که با ورود دستگاه‌های مدرن آزمایش مانند ام.آر.آی و دسترسی سریعتر متخصصان به تصویربرداری‌های دقیق، به نظر می‌رسد که شدت تشخیص و یافته‌ها

حاضر در قالب هیات موسس - اعم از خود بیماران یا خانواده‌ها - هر آنچه را که داشتند به عنوان منابع مالی برای اعلام موجودیت این موسسه به کار گرفتند. در ابتدا نگاه عاطفی و حمایت‌های روانی و امدادی جهت کاستن از هزینه‌های بالای درمان در دستور قرار داشته اما به تدریج و با انجام کارهای مربوط به ثبت و نوشتن اساسنامه و احساس ضرورت در برخورد با مسایل و مشکلات و نگاه بیمار محور، ورود به عرصه‌های دیگر را نیز سبب شد. اکنون انجمن ام.اس به عنوان یک موسسه تحقیقاتی - آموزشی به عنوان چهل و یکمین عضو انجمن جهانی ام.اس علاوه بر تلاش جهت خدمات رسانی به بیماران، برقراری ارتباط با دانشگاه‌ها و برگزاری کنگره‌های بین‌المللی در مقوله ام.اس، تحقیقات پزشکی را در دستور کار داشته و در واقع به عنوان قوی‌ترین پل ارتباطی در همه ابعاد مورد ضرورت به عنوان یک مشاور قوی برای حدود ۴۰ هزار بیماری ام.اس، در وهله اول با نظام بهداشت و درمان و در مرحله بعد با همه سطوح مرتبط با این بیماری مشغول همکاری است. در واقع انجمن به عنوان شایسته‌ترین و معتبرترین نهاد مردم محور در تمامی ابعاد بیماری ام.اس، وظیفه‌ارایه خدمات معقول و منطقی و ارتباط با بیماران را بر عهده دارد. در بعد آموزشی، کمیته آموزش علاوه بر آموزش خود بیماران، آموزش خانواده و آموزش عمومی جامعه را در حد بضاعت خود بر عهده داشته و بقیه بخش‌ها نیز انجام خدمات توانبخشی، مشاوره‌ای، روانپزشکی، امداد و کمک به بیماران کم بضاعت و گروه اقشار آسیب‌پذیر و از همه مهمتر اصلاح باورهای غلط جامعه نسبت به این بیماری را بر عهده دارند. دفاتر مختلف انجمن نظیر دفتر روابط عمومی بین‌المللی، وظیفه توسعه بیرونی در سطح جهانی را عهده‌دار بود و کمیته علمی با تشکیل جلساتی با مشارکت حدود ۵۰ هزار نفر از بهترین متخصصان مغز و اعصاب، جدیدترین یافته‌ها و اظهارنظرهای تازه در این زمینه را مورد بررسی قرار می‌دهد. دستورالعمل حدود بیست طرح تحقیقاتی، علمی و پزشکی نیز آماده شده که از شاخص‌ترین آنها می‌توان به طرح مطالعات علمی اپیدمی‌لوزی ام.اس در ایران اشاره نمود. با اجرای این طرح می‌توان به مجموعه علل و عوامل پیدایش این بیماری، علت شیوع و افزایش آن در برخی مناطق و شهرهای خاص در کشور پی برده و مطالعاتی راجع به معالجات، آزمایش‌ها و بخصوص پیوندهای سلولی را به انجام رساند که با اخذ مصوبه‌ای در این زمینه از

- **انجمن ام.اس ایران**
- **به عنوان چهل و یکمین**
- **عضو انجمن جهانی**
- **ام.اس علاوه بر تلاش**
- **جهت خدمات رسانی به**
- **بیماران، برقراری ارتباط**
- **با دانشگاه‌ها و برگزاری**
- **کنگره‌های بین‌المللی در**
- **مقوله ام.اس، تحقیقات**
- **پزشکی را نیز در دستور**
- **کار قرار داده است**



دانشگاه علوم پزشکی تهران، قرار است تا ۵ نفر در این طرح مورد آزمایش قرار گیرند. انجمن، خانه‌ی بیماران ام.اس بوده و بیماران می‌توانند تمام مشکلات خود را به راحتی با این انجمن مطرح نمایند، مورد حمایت حقوقی قرار گرفته و این‌جا را مامنی دانسته که بدون پرداخت حق عضویت می‌توانند از مزایای آن بهره‌مند شوند.

صرف نظر از نوع بیماری خاص ام.اس که به مرور در حال شناخته شدن در میان جامعه است، آنچه سبب طرح این بیماری خصوصاً در

چند ماه اخیر شده، معضل کمبود دارو و گرانی یک باره آن بوده که به تبع آن اعتراضاتی را نیز در پی داشت. این مشکل تا چه حد رفع شده است؟

همان طور که عرض شد، داروهای خاص این بیماری علاوه بر جنبه کنترل و تخفیف، در زمینه بهبود هم تا حدودی موثر اما گران هستند. ریشه این داروها یعنی اینترفرون، در واقع نوعی پروتئین است که به رغم گران بودن، حق بیماران استفاده از این دارو است. در حال حاضر و با شرایط فعلی از داروهای مورد استفاده می‌توان به آنوکس، بتافرون، ربیف و داروی ایرانی سیونکس اشاره کرد که به تازگی وارد بازار مصرف شده است. ریشه اصلی نابسامانی در دستیابی آسان بیماران ام.اس به داروهای خود را باید در چند مساله جست‌وجو کرد، نخست آن که این داروها پرهزینه بوده و با یارانه دولتی و بیمه‌ای با قیمت پایین‌تر در اختیار بیماران قرار می‌گیرند. همچنین به نظر می‌رسد که در زمینه مدیریت دارو چه در مرحله تولید و چه در مراحل توزیع و نوع مصرف، شبکه از اشکالاتی رنج برده که رفع آن به مدیریت دارویی کشور بازمی‌گردد. انجمن ام.اس نیز با علم به این مشکلات از زمان وزیر سابق بهداشت به عنوان یک موسسه هشداردهنده در این عرصه، مسوولین امر را از نوسان‌های احتمالی که قابل پیش‌بینی و پیش‌گیری نیز هستند مطلع کرده و این پروسه همواره وجود داشته است. اما نابسامانی‌های اخیر صرف‌نظر از ریشه قدیمی آن، به کم‌توجهی‌های اخیر به مساله داروی بیماران ام.اس نیز بازمی‌گردد.

در حالی که انجمن ام.اس در همین زمینه مکاتبات بسیاری را با مسوولان و نمایندگان محترم مجلس انجام و مشکلات را به آنان منعکس نموده اما به هر دلیل تا به حال حل نشده است. ما هیچ کمک مالی از دولت دریافت نکرده و رابطه مالی و پولی با آن نداریم. چرا که همه امورات انجمن از طریق کمک‌های مردمی تامین می‌گردد. بنابراین انتقادات نه تنها حق انجمن به شمار رفته بلکه یک امتیاز مثبت برای مدیران بخش بهداشت و درمان کشور محسوب می‌شود. به بیان دیگر در صورت حذف یک NGO مانند انجمن ام.اس که به طور تخصصی به مسایل این بخش و بیماران آن می‌پردازند، وظایف آن باید توسط دولت انجام گرفته که این امر، هزینه‌های بسیاری را در پی خواهد داشت

در حالی که در این انجمن با حداقل هزینه و با بهره‌گیری از افراد متعهد و عاشق سعی در کمک به بیماران داریم.

در واقع انجمن سعی نموده به عنوان یک پل، خواسته‌های بیماران را به بخش دولتی نیز منتقل کند. اما به نظر می‌رسد پرداختن به این مسایل سبب سلب شدن امکان رسیدگی به فعالیت‌های اصلی انجمن و صرف انرژی زیادی برای حل مشکلات دارویی بیماران می‌شود. آیا تاکنون پیشرفتی در مذاکرات خود با مدیران بخش سلامت و نمایندگان مجلس داشته‌اید؟

ما علاوه بر اعلام هشدارهای لازم از چند ماه قبل از وقوع اعتراضات مقابل داروخانه هلال احمر، پس از آن نیز نشست‌هایی با اعضای کمیسیون بهداشت و درمان مجلس و دفتر ریاست جمهوری انجام دادیم. قول‌های مساعد نیز برای برنامه‌ریزی جهت عدم تکرار این حوادث داده شد. اما همچنان اخباری در خصوص کمیاب شدن گاه و بی‌گاه برخی از داروها به انجمن می‌رسد. در واقع هدف ما ایجاد هماهنگی میان بیماران و مدیران بخش سلامت جهت کاهش امکان بروز چالش در این زمینه است. انجمن در طول سال، حدود یک میلیارد تومان از کمک‌های مردمی و ملی جهت امداد دارویی، مسایل معیشتی، فرهنگی و تبلیغاتی را به بیماران ام.اس کمک می‌کند. بنابراین انتظار داریم که دولت با کاستن از این گونه مسایل خصوصا در بخش دارو که وظیفه آن بر عهده نهادهای دولتی است، فرصت پرداختن به کارها و فعالیت‌های اصلی انجمن - فارغ از مشکلات دارویی بیماران - را فراهم نماید.

یکی دیگر از مشکلات موجود، بی‌توجهی وزارت رفاه و تامین اجتماعی به هماهنگی پرداخت فرانشیز در خدمات بیمه‌ای است به طوری که برای مثال بیمه خدمات درمانی داروها را به یک قیمت و بیمه تامین اجتماعی با قیمت بالاتری در اختیار بیماران قرار می‌دهد. به نظر می‌رسد باید تبعیضات نوع خدمات بیمه‌ای رفع شده و هزینه صورت گرفته از بیت‌المال، در شورای عالی بیمه به عنوان بهترین مرجع هماهنگ‌کننده و به شکل مناسب‌تری در بیمه‌های عامل هدایت شود.

در خصوص داروهای ام.اس گفته می‌شود که قیمت جهانی اینتروفرون‌ها و آونکس بسیار بالا است. با توجه به تولید داروی ایرانی سیونکس، آیا عوارض جانبی به طور حقیقی وجود داشته یا فضای روانی در عدم استفاده از آن موثر است؟

نظر کمیته علمی انجمن، عدم وجود عوارض جانبی در داروی ایرانی و امکان فضا سازی کاذب در خصوص آن است. البته متخصصان معتقد به وجود عوارض در تمامی داروها هستند ولی تحت فشار قرار دادن داروی داخلی مشکلی را حل نخواهد کرد. اما در خصوص کیفیت این دارو، کمیته علمی انجمن بر این اعتقاد است که اظهار نظر در مورد این داروی جدید همانند تمامی موارد مشابه، باید پس از گذشت یک سال و ارزیابی کامل شرایط بیماران صورت پذیرد یعنی پس از طی دوره مذکور و انجام یک مقایسه مطالعات تطبیقی بین دو گروه داروی ایرانی و خارجی، اظهار نظر شود. این کار در حال حاضر در دانشگاه علوم پزشکی تهران با همکاری کارخانه سازنده آغاز شده، اما باید دانست که به طور کلی اینتروفرون‌ها سریع عمل نکرده و باید در یک پروسه طولانی اثر آن را مورد بررسی قرار داد.

پس نظر انجمن در این مورد به عنوان یک نظر تخصصی مورد پذیرش بیماران و بخش دولتی خواهد بود؟

یکی از موارد گله انجمن از مسوولان، اظهاراتی در خصوص فعالیت‌های ما است که منصفانه به نظر نمی‌رسد. انجمن ام.اس یک NGO کاملاً مستقل و غیر وابسته است. اما برخی مسوولان فکر می‌کنند که ما مسوول تفکر پزشکان متخصص اعصاب و نورولوژیست‌های کشور نیز هستیم. کاملاً واضح است که متخصصان نظرات خود در این زمینه را داشته و امکان اظهار نظر در این خصوص برای انجمن وجود ندارد. فعالیت ما تنها در راستای راهنمایی و هدایت علمی و کلی است.

در سال ۸۳، مجلس قرار گرفتن بیماران ام.اس در گروه بیماران خاص را از تصویب خود گذراند. آیا پس از این امر و با توجه به اعتراضات اخیر، تغییری در وضع بیماران ایجاد شده است؟

این مساله به اشراف انجمن به مسایل و مشکلات بیماران ام.اس در سطوح مختلف بازمی‌گشت. با عدد و رقم می‌توان اثبات کرد که به رغم استفاده از تمامی ظرفیت‌های خدماتی و بیمه‌ای، این بیماری به طور معمول، حدود ۲۰۰ هزار تومان در ماه هزینه در پی دارد. در واقع با وجود نیاز به ام. آر. آی در برخی از ماه‌های سال و دیر درمان و طولانی بودن مدت زمان بیماری، خانواده‌های متوسط نیز در معرض فروپاشی اقتصادی قرار گرفته‌اند چه برسد به اقشار آسیب‌پذیر که در موارد مختلف به این انجمن مراجعه و امکان پاسخگویی



به تمامی نیازهای آنان وجود ندارد. این گونه مسایل و مشکلات ما را بر آن داشت که به سراغ مسوولان رفته و در سال ۸۴ با برقراری ارتباط با مجلس و ریاست محترم کمیسیون بهداشت، دکتر امیدوار رضایی به انجمن آمده و قول داد تا به گزارشات انجمن توجه خاص شود. در اسفند ماه ۸۴ و در هنگام بررسی بودجه سال گذشته، بیماری ام.اس در زمره بیماری‌های خاص طبقه‌بندی شده و اعتبارات آن به چندین برابر افزایش یافته و به دولت ابلاغ شد. بیماران خاص از دولت آقای هاشمی به بعد از بودجه معینی استفاده می‌کردند. اما پس از تصویب لایحه بودجه ۸۵، رسیدگی به ام.اس به عنوان بیماری خاص در دستگاه‌های اجرایی عقیم مانده و آثار اجرایی را در پی نداشت. در واقع نوع رفتارها و خدمات مورد ارایه به بیماران نه تنها تغییر نکرده بلکه با مشکلات تازه‌ای نیز مواجه بوده‌ایم که به نظر می‌رسد مسوولان بخش دولتی باید ضمن بررسی این مساله، علت عدم اجرای مصوبه مجلس را اعلام کنند.

در ماه گذشته فعالیت‌هایی مانند ثبت نام بیماران مبتلا در دانشگاه‌های علوم پزشکی، رفع تبعیض در پرداخت فرانشیز از سوی سازمان‌های بیمه‌گر، تشکیل کمیته نظارت بر تجویز داروهای ام.اس و توزیع کارت هوشمند به عنوان اقداماتی برای بهبود و وضعیت بیماران اعلام شد. تا چه حد این اقدامات مفید است؟

کیفیت خدمات مورد ارایه به بیماران شامل نوع دارو و سطح هزینه‌ها و سایر تسهیلات است. سعی انجمن بر این بود تا با اعلام این نیازها، به شبکه بهداشت و درمان کشور راهکارهایی کارشناسی را جهت مدیریت صحیح بر آن پیشنهاد کنیم. برای مثال در صورت افزایش داروخانه‌های توزیع‌کننده مشکلاتی از قبیل ازدحام و رفت و آمد بیماران در سطح شهر کاهش می‌یابد. از سوی دیگر همگان بر لزوم رسیدن دارو به مصرف‌کننده واقعی، عدم قاچاق و جلوگیری از به هدر رفتن منابع ملی اتفاق نظر دارند. دانشگاه‌های علوم پزشکی در حال تهیه پروتکل درمانی در این خصوص بوده و ما به نتیجه آن امیدوار هستیم. با سرعت بخشیدن، درست عمل کردن و تلاش دوستان دانشگاهی جهت جلوگیری از ایجاد گره اضافی در این گونه طرح‌ها و ساماندهی بیماران از طریق کارت عضویت در انجمن ام.اس، کارت

هوشمند و ثبت مشخصات، تلاش می‌کنیم تا بیمار با سهولت بیشتر و بدون نگرانی و اضطراب به داروی خود دست یابد. بر کسی پوشیده نیست که بیمار ام.اس جهت بهبود، نیاز به آرامش داشته و شایعات در خصوص احتمال کاهش دارو نگرانی‌های آنان را افزایش خواهد داد.

در برخی نقاط کشور، گستردگی بیشتری از نظر بیماران مبتلا دیده می‌شود. دلیل این امر از نظر علمی چیست و در حال حاضر در مطالعات جهانی، راه درمان قطعی این بیماری در چه مرحله‌ای قرار دارد؟

شدت بیماری ام.اس در ایران، موضوع قابل توجهی است که در سه کنگره اخیر که با حضور استادان و دانشمندان خارجی برگزار شد تا حدودی مورد بحث قرار گرفت؛ چرا که برخی کشورها چه از نظر میزان مبتلایان و چه از نظر کاسته شدن از شدت شیوع به نوعی ثبات رسیده‌اند و این شرایط یک فرصت طلایی است که با حمایت وزارت بهداشت و درمان به مطالعاتی در خصوص چرایی رو به افزایش بودن این بیماری در برخی از مناطق و شهرهای ایران بپردازیم.

با فعال شدن شاخه‌های انجمن در استان‌های کرمان، خراسان، مازندران، آذربایجان، خوزستان، اصفهان و سایر استان‌ها با کمک متخصصان مغز و اعصاب، تصمیم بر انجام مطالعات اپیدمی‌لوژیک داریم که این امر علاوه بر یک موفقیت علمی برای کشور، امکان طرح در مجامع معتبر علمی دنیا جهت



کمک و استفاده مردم سایر کشورها از نتایج آن را نیز خواهد داشت. فرضیه‌های این طرح مطالعاتی نیز بر محورهایی مانند ژنتیک، عفونت‌ها، آب و هوا و فشار استرس‌های اجتماعی استوار بوده و با طرح فرضیه‌های جانبی دیگر، می‌توان به صورت ترکیبی در انجام تحقیقات به علت‌های شاخص‌تری نیز دست یافت.

برای مثال در اصفهان، بر اساس مطالعات و آمار موجود، این بیماری پیشرفت قابل ملاحظه‌ای داشته است، پس هنوز نمی‌توان دلایل قطعی را برای آن ذکر کرد؟

متأسفانه اصفهان پس از تهران رتبه دوم را در میان استان‌های کشور از نظر تعداد مبتلایان به ام.اس داراست و نکته‌ی قابل توجه این که این پراکندگی در خود استان اصفهان و حتی شهر آن از تفاوت‌های عجیبی برخوردار است. در شهرستان‌هایی که از نظر اجتماعی و آب و هوا تفاوت‌هایی وجود دارد، آمار افزایش یافته و در خود شهر اصفهان نیز در اطراف زاینده‌رود تعداد بیشتری بیمار وجود دارد. در صورت کمک مسوولان و محققان به انجمن، می‌توان خدمت بزرگی را از نظر علمی برای کشور و حتی جهان صورت داد.

ام.اس در میان زنان از پیشرفت محسوسی نسبت به مردان برخوردار است و از سوی دیگر افراد تحصیلکرده و نخبگان نیز بیشتر در معرض این بیماری قرار دارند، آیا اطلاع‌رسانی جامع و آگاهی جامعه نسبت به آن می‌تواند در کاهش آمار مبتلایان موثر واقع شود؟

حتما موثر خواهد بود. بنابراین این انتظار وجود دارد عزیزانی که توانایی دارند به کمک انجمن آمده تا با نگاه بیمار محور، در راستای مناسب‌سازی فضای زندگی بیماران مبتلا به ام.اس و برنامه‌ریزی جهت کمک‌های علمی، آموزشی و تحقیقاتی در شان آنان حرکت شود. در واقع اکثر مبتلایان افراد تحصیلکرده و جوانان فعال و نیروی کار مولد کشور بوده و تلخ‌تر آن که حدود ۶۷ درصد بیماران را زنان و دختران بین ۱۷ تا ۳۵ سال تشکیل می‌دهند. انجمن در حد توان خود با کمک افراد خیر و در فضای سخت کنونی، سعی در رفع آلام این عزیزان را دارد.