

**گفت‌وگوی «شرق» با خانواده‌های بیماران مبتلا به «آکندروپلازی»**

# داروی جهانی voxzgo از بیماران کوتاه‌قامت دریغ نشود



**سمیه جاهدعطایان:** «آقای مسئول لطفا فرزندم را دریاب»، «آقای رئیسی من سارا هستم، می‌شه داروی منم وارد کنید»، «زمان طلایی درمان فرزندان ما در حال از دست‌رفتن است»؛ این حرف‌ها گوشه‌ای از خواسته‌های بیماران و خانواده‌های دارای فرزندان مبتلا به «آکندروپلازی» یا کوتاه‌قامتی است که در مدت کمتر از یک ماه مقابل نهاد ریاست جمهوری و سازمان غذا و داروی وزارت بهداشت تجمع کردند و از ضرورت داشتن داروی مهمی بنام **voxzgo** فریاد زدند. سارا، دختریچه کوتاه‌قامتی، کنار دوست دیگرش اگرچه با بنری که در دستش بود بازی می‌کرد، اما مادر و پدرش، کنار بیماران و خانواده‌های دیگر، نگران تمام‌شدن زمان طلایی مصرف داروی دخترشان، پیگیر ومنتظر دریافت وعده یا خبری برای پیگیری بودند. «متین محمودی‌فر»، مادر دارای فرزند کوتاه‌قامت که در تمام تجمع‌ها حضور داشته است، به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «داروی بچه‌های کوتاه‌قامت بعد از حدود ۱۲ سال کار علمی و تحقیقاتی، حدود دو سال است که در کشورهای دیگر مصرف شده و تأییدیه‌های جهانی و بین‌المللی را دریافت کرده است. این دارو با نام **voxzgo** از شرکت «بایو مارین» است که در زمینه تولید داروهای مربوط به بیماری‌های نادر فعالیت دارد. اصرار و پیگیری ما به این دلیل است که این دارو باید از دو تا ۱۸ سالگی متناسب با وزن کودک مصرف شود و اگر از این سن طلایی بگذرد، تأثیرگذاری آن از بین خواهد رفت.»

بزرگ‌شدن جمجمه و مغز اختلال شایع دیگری است که باعث مرگ زودهنگام بچه‌ها می‌شود. همچنین تنگی کانال نخاعی و اختلال در حرکت در این بیماران نیز به فلج‌شدنشان منجر می‌شود. دوری آنها از جامعه، انزوا، همراه با مشکلات جسمی، حرکتی و گوشه‌گیری بسیاری از این افراد به افسردگی آنها منجر شده است. تزریق دارو از دو تا قبل از ۱۸سالگی برای این بیماران از اهمیت حیاتی برخوردار است.»

**تزییق هورمون رشد در ایران بی‌فایده است**

او با اعلام اینکه بیماری کوتاه‌قامتی از بیماری‌های شایع در دنیااست که حدود ۴۰۰ میلیون نفر در دنیا به آن مبتلا هستند و شیوع این بیماری نسبت به بیماری‌های نادر دیگر بسیار بیشتر است، می‌گوید: «این بچه‌ها از هوش نسبتا بالایی برخوردار بوده و در صورت رسیدن دارو می‌توانند برای جامعه بسیار مفید و مؤثر باشند. هورمون‌های رشدی که در حال حاضر به این بیماران تزریق می‌شود، تأثیری نداشته است بلکه از مورد نیاز برای واردات این داروی جهانی باید تأمین شود. حتی خرید وعده این دارو نیز بعد از چانه‌زنی می‌تواند بسیار ارزان‌قیمت تمام شود.» «محمودی‌فر» تعداد بیماران نیازمند به داروی **voxzgo** را حدود ۲۰۰ نفر برآورد می‌کند و ادامه می‌دهد: «بدون شک این آمار بسیار بیشتر است؛ چراکه بسیاری از خانواده‌ها و حتی پزشکان از وجود این دارو بی‌اطلاع هستند و آمار مربوط به نیازمندان به داروی فوق می‌تواند به حدود ۶۰۰ نفر در ایران برسد که بعد از اطلاع‌رسانی در مورد اثرات شگفت‌انگیز دارو و مصرف آن در ایران می‌تواند افزایش یافته و به آمار واقعی نزدیک شود.»

**دبیر تشکل نهضت سبز زاگرس از ۱۰ سال تلاش برای مهار آتش سوزی‌ها و کمک‌های مردم محلی می‌گوید**

## همیاری مردم محلی در مهار آتش‌سوزی‌ها

**فرناز حیدری:** با فرارسیدن شهریور، آتش زیر خاکستر بار دیگر در منطقه حفاظت‌شده کوه خامی بین دو شهرستان کیساران و باشت شعله کشید و بعد از چهار شبانه‌روز با تلاش‌های نیروهای مختلف، مهار و خاموش شد. با توجه به شرایط جغرافیایی منطقه خامی دسترسی به آن راحت نیست و آتش‌سوزی‌ها هم در آن اغلب دامنه‌دار است. امید سجادیان، دبیر تشکل نهضت سبز زاگرس چند سالی است که با همراهی جمعی از دغدغه‌مندان محیط زیست برنامه‌های پایلوت را در مقیاس خرد در شهرستان بویراحمد استان کهگیلویه و بویراحمد آغاز کرده‌اند. تشکل نهضت سبز زاگرس سال ۱۳۷۸ با همت غریب سجادیان که از ریش‌سفیدهای محل و پیش‌کسوتان است، شکل گرفت، او با اینکه سن زیادی دارد اما همیشه یک پای ثابت در مهار آتش‌سوزی‌هاست. امید فرزند غریب سجادیان در سال ۱۳۹۰ وارد این عرصه شد و به این ترتیب فعالیت‌ها شکل دیگری به خود گرفت. فعالیت‌های امید سجادیان باعث شد کمیته‌های مختلفی برای مهار آتش‌سوزی‌های محلی شکل بگیرد و به این ترتیب بود که تشکل نهضت سبز زاگرس در حوزه‌های مختلف اعم از صیانت، آموزش، کاشت و تربیت تسهیلگر وارد عمل شد. این تشکل هم‌اکنون در استان کهگیلویه‌وبویراحمد شناخته‌شده و بسیاری از افراد جوامع محلی‌ها هم برای مهار آتش‌سوزی‌ها و آموزش نحوه پیشگیری به خود جذب کرده است. امید سجادیان به تغییرات اقلیمی، مسائل فرهنگی و اجتماعی و اقتصادی و البته بحث قوانین اشاره می‌کند و می‌گوید: «ما تلاش می‌کنیم تا مسیر برخوردمان را تغییر دهیم، اینکه هر سال با آتش‌سوزی‌ها غافلگیر شویم، رهاکار نیست بلکه باید از آن درس گرفت و مسیر جدیدی را انتخاب کرد؛ ما درصدم هستیم تا برنامه اقدامی با مشارکت مردم و تمام ذی‌نفعان تهیه شود و کار را خودمان از تعامل با مردم بومی آغاز کردیم.»

**مشارکت مردمی، حلقه مفقوده**
دبیر تشکل نهضت سبز زاگرس می‌گوید: «کوه خامی چندین سال است که می‌سوزد، در آتش‌سوزی اخیر سه نفر آسیب جدی دیدند؛ یک نفر گرمازده شد، درخت روی سر رئیس یگان حفاظت محیط زیست استان افتاد و یک نفر هم از نیروهای سابقه‌منابع طبیعی از ناحیه یا مجروح شد. آسیب‌دیدن نیروهای حرفه‌ای همچنان ادامه دارد و البته نسبت به سال پیش هم میزان آتش‌سوزی‌ها کمتر شده. مردم محلی معتقدند که آگاهی و حساسیت مردم نسبت به آتش‌سوزی‌ها و آموزش نحوه پیشگیری به خود جذب کرده است. اغلب بر اثر سهل‌انگاری شکل می‌گرفت، کمتر شده». وی به سابقه ۲۲ساله فعالیت این تشکل اشاره کرده و می‌گوید: «نقش جامعه محلی از نظر ما یک حلقه مفقوده در آتش‌سوزی‌های طبیعی است. برای این منظور لازم است که نقش مردم قبل از آتش‌سوزی، در زمان وقوع و پس از آن هم دیده شود؛ چون جامعه محلی جزء ذی‌نفعان اصلی هستند. مردم محلی در جاهای دیگر گاهی گله می‌کنند که چرا ابزارهای دفع حریق بین آنها به شکل مساوی توزیع نمی‌شود و اینها خود باعث تعارض می‌شود و ما تلاش کرده‌ایم که در این مسیر همواره محتاط عمل کنیم. در بین جوامع محلی، عده‌ای بی‌تفاوت هستند اما عده‌ای هم هستند که نه‌تنها دلسوز بلوط‌های زاگرس هستند بلکه حتی برداشت پایدار از طبیعت را نیز آموخته‌اند. امروز معیشت ناپایدار و گرفتن ذغال و تغییر کاربری‌های گسترده جزء تهدیدهای جدی بقای زاگرس هستند و به همین دلیل ما حضور مردم محلی با دغدغه‌مندی و دلسوزی را یک گام مثبت می‌دانیم؛ چراکه به‌طور قطع می‌تواند در حفاظت از زاگرس مؤثر واقع شود. چندی پیش با یکی از عشایر منطقه گفت‌وگو داشتیم، ایشان در پاسخ به این سؤال که چرا نسل جوان‌تر تا این اندازه به زاگرس احساس تعلق نمی‌کنند، گفت: چون زندگی نسل ما وابسته به این طبیعت است، بچه‌های نسل جدید اغلب مصرف‌کننده هستند و تأثیر برداشت بی‌رویه و آشناه را ندیده و نیاموخته‌اند؛ بنابراین آن حس تعلق خاطر را که باید نسبت به طبیعت ندارند». اما آیا راهی هست که بتوان همه این گروه‌های ذی‌نفع را وارد مسیر حفاظت از طبیعت، پیشگیری از آتش‌سوزی‌ها و ممانعت از تخریب محیط زیست کرد؟ سجادیان در پاسخ به این سؤال می‌گوید: «مناطق مختلف، اعم از روستاها و عشایر با یکدیگر تفاوت‌های

**عوارض طاقت‌فرسای بیماری کوتاه‌قامتان**
«محمدرضا کریمی»، پدر دختری پنج‌ساله است که از عوارض ناشی از بیماری کوتاه‌قامتی رنج می‌برد. او با بیان اینکه در ایران حدود ۱۵ هزار نفر دچار اختلال کوتاه‌قامتی هستند، به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «درمان قطعی بیماری «آکندروپلازی» فقط داروی **voxzgo** است که باید در سن خاصی مصرف شود، اما دولت اعلام می‌کند که باید به سمت واردات داروهای رفت که تعداد بیشتری از بیماران را درمان و از فوتشان پیشگیری کنند. جامعه آماری کوتاه‌قامتان محدود است، اما جان آنها نیز در خطر بوده و عوارض بیماری‌شان بسیار طاقت‌فرساست. بسیاری از کوتاه‌قامتان به خاطر مشکلات فراوان از جمله انزوا و افسردگی، در جامعه حاضر نشده و دیده نمی‌شوند. سازمان بهزیستی هم قوانین حمایتی چشمگیر و مؤثری برای حمایت از مبتلایان به «آکندروپلازی» ندارند. در نتیجه این مبتلایان بسیار فراموش شده هستند». او درباره بیماری یا اختلال «آکندروپلازی» توضیح می‌دهد: «کوتاه‌قامتی» یک نوع اختلال در رشد استخوان است و باعث اندام نامتناسب می‌شود. داروی اینس بیماری در کشورهای دیگر با قیمتی بسیار پایین با رایگان در اختیار

بیماران و خانواده‌هایشان قرار می‌گیرد، به همین دلیل ما در این تجمع‌های پی‌درپی از مجلس شورای اسلامی می‌خواهیم تا ردیف بودجه‌ای مورد نیاز برای واردات این دارو را مصوب کرده تا وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو در این زمینه اقدام فوری کنند. بیماران کوتاه‌قامت و آکندروپلازی که بیماری‌شان در دنیا به‌عنوان یک بیماری نادر شناخته شده است، در کشور ما حمایت جدی نهادهای دولتی و بیمه‌ای را ندارند. «محمدرضا کریمی» درباره نتیجه تجمع می‌گوید: «برای ما نماینده‌ای فرستادند و است سهمی‌ای شده و در تمام داروخانه‌ها نیز موجود نیست. میزان مصرف این هورمون بستگی به شرایط و سن‌وسال هر بیمار دارد. یک بسته از این دارو ۲۰۰ هزار تومان است و هر بیمار تعداد نامحدودی از این بسته‌ها را مصرف می‌کند که هزینه زیادی در ماه می‌طلبد و از عهده تمام بیماران خارج است. مشکلات ما بسیار زیاد و پیچیده است، اما با توجه به وجود داروی درمان بی‌هماری کوتاه‌قامتی، تنها واردات داروی جهانی را از مسئولان خواستار هستیم. کشورهای دیگر به بیماران «آکندروپلازی» بها داده و پیگیر مشکلاتشان هستند، ما هم به دارو و درمان نهایی نیاز داریم.

### اطلاعیه

**به استحضار می‌رساند نوزدهمین کنگره MS (ام اس ) ایران در تاریخ دوم لغایت چهارم آذر ماه**

**۱۴۰۱ در محل هتل المپیک تهران به صورت حضوری برگزار می‌شود. از علاقمندان خواهشمند است**

**مقالات خود را تا تاریخ ۲۰ مهر ماه به آدرس ایمیل کنگره ارسال نمایند.**

### محورهای کنگره :

**۱– آخرین وضعیت ام اس در ایران**

**۲– پاتوفیز یولوژی و ایمونوزتیک ام اس**

**۳– تشخیص ام اس و تشخیص های افتراقی وارائه Interesting cases و Challenging cases**

**۴– مروری بر کاربرد و Safety داروهای ام اس و آشنائی با درمان های جدید و کلینیکال تریایل های ام اس**

**۵– بارداری در بیماران ام اس**

**۶– ام اس در اطفال (تشخیص و درمان)**

**۷– توان بخشی ذهنی و حرکتی بیماران ام اس**

**۸– آشنایی با آخرین کاید لاین ها و تکنیک های تصویر برداری در بیماران ام اس**

**۹– MS و Late onset و comorbidity در بیماران ام اس**

**۱۰ – NMOSD and MOGAD**

**۱۱– مروری بر نقش عفونت ها در بیماران ام اس و واکسیناسیون در این بیماران**

**دکتر ابراهیم کوچکی نصر آبادی**

**دبیر علمی نوزدهمین کنگره MS ایران**

**آدرس دبیر خانه کنگره: تهران – خیابان انقلاب –خیابان وصال شیرازی – کوچه محمد شمس – پلاک ۳۵**

**تلفن : ۶۶۹۹۵۴۱**

**ایمیل: http://iranms.org/congress**

آماری کامل و قابل استنادی در دست نیست. ما پکیاها، انجمن حامی و فعالسی نداریم و افرادی که در این ارتباط دور هم جمع می‌شوند نیز به صورت خودجوش و مستقل یا از طریق فضای مجازی یکدیگر را پیدا کرده‌اند». «کریمی» ادامه می‌دهد: «بیماری «آکندروپلازی» چند تب دارد که برخی از آنها از دیدگاه بهزیستی معلول محسوب نشده و طبقه‌بندی یا معیار سنجش درستی در این زمینه وجود ندارد. برای نمونه، در برخورد با بیماران کوتاه‌قامت، یکی معلول شدید شناخته شده و دیگری با همان شرایط معلول به حساب نیامده است». او با اشاره به مشکلات بیمارانی که با «آکندروپلازی» دست‌وپنجه نرم می‌کنند، می‌گوید: «باهای پرانترزی، تنگی کانال نخاعی، تنه تقریبا باریک، التهاب گوش میانی، درم‌رفتن دندان‌ها، مشکلات ریوی، داشتن جمجمه بزرگ و پیشانی برجسته، کاهش قدرت عضلات، رشد ناپییز استخوان‌ها، کمردرد در سن بلوغ، کوتاه‌شدگی اندام‌ها و انگشتان از بدو تولد و… از عمده‌ترین علائم و نشانه‌های این بیماری شناخته شده است.»

**کوتاه‌قامتان خانه‌نشین و افسرده می‌شوند**

«فاطمه طاعتی» نیز مادر دختری پنج‌ساله است که فرزندش به اختلال «آکندروپلازی» مبتلاست. او نیز اضافه می‌کند: «امسال باید دخترم را پیش‌دستانی ثبت‌نام می‌کردیم اما از پذیرش ما خودداری کردند. بسیاری از این بچه‌های کوتاه‌قامت به دلیل نگاه‌های مردم ترک تحصیل می‌کنند و ادامه تحصیل نمی‌دهند. در خانه می‌مانند و ترجیح می‌دهند از نگاه‌های خیره و متعجب مردم دور بمانند. اگر نگاه مردم در مورد این بیماران اصلاح و درباره آنها فرهنگ‌سازی شود، حدود ۷۰ درصد از مشکلات کوتاه‌قامتان برطرف خواهد شد. آنها وارد بازار کار، جامعه و مدرسه می‌شوند، درمانشان را ادامه می‌دهند و پیشرفت می‌کنند». داشتن پاهای پرانترزی و اختلال در حرکت معضل مهم دیگری است؛ «پاهای پرانترزی و بدفرم‌شدن آنها فشار زیادی به زانو‌ها وارد می‌کند. هزینه انجام عمل زانو هم حدود ۳۰، ۴۰ میلیون تومان است. درد زانو و کمر در این بیماران بسیار زیاد است. بسیاری از آنها به گفتاردرمانی نیاز دارند؛ درحالی‌که هزینه گفتاردرمانی بسیار بالا بوده و هر جلسه حدود ۲۵۰ هزار تومان هزینه دارد. بیمه در این زمینه حمایتی نمی‌کند و این افراد عموما از پیگیری گفتاردرمانی غافل می‌شوند». او هم‌راه با انتقاد از کمک‌های دولتی ادامه می‌دهد: «بچه‌های ما داروی هورمون رشد «سیناتروپین» استفاده می‌کنند؛ درحالی‌که این دارو مدتی است سهمی‌ای شده و در تمام داروخانه‌ها نیز موجود نیست. میزان مصرف این هورمون بستگی به شرایط و سن‌وسال هر بیمار دارد. یک بسته از این دارو ۲۰۰ هزار تومان است و هر بیمار تعداد نامحدودی از این بسته‌ها را مصرف می‌کند که هزینه زیادی در ماه می‌طلبد و از عهده تمام بیماران خارج است. مشکلات ما بسیار زیاد و پیچیده است، اما با توجه به وجود داروی درمان بی‌هماری کوتاه‌قامتی، تنها واردات داروی جهانی را از مسئولان خواستار هستیم. کشورهای دیگر به بیماران «آکندروپلازی» بها داده و پیگیر مشکلاتشان هستند، ما هم به دارو و درمان نهایی نیاز داریم.