

مهاجرت به بیماران SMA رسید؟!



شاید اولین بار که صدای اعتراض این بیماران به طور گسترده شنیده شد به مهر سال ۱۴۰۰ برگردد، روزهایی که آن‌ها چندین مرتبه مقابل مجلس شورای اسلامی تجمع کردند تا درخواست خود را پیگیری کنند، «برای ما دارو تهیه کنید.» تلاشی که به مدد حمایت کاربران در فضای مجازی بالاخره دیده شد و در آذر همان سال ابراهیم رئیسی، رئیس جمهور در دیداری که با خانواده این بیماران داشت قول مساعد برای تهیه دارو داد

اخبار

معاونت محیط زیست طبیعی و تنوع زیستی سازمان حفاظت محیط زیست اعلام کرد

قصدی برای زنده گیری «فراز» با سایر گونه‌های یوزپلنگ آسیایی برای تکثیر در اسارت نداریم

سازمان حفاظت محیط زیست در اطلاعیه‌ای در پاسخ به شایعات مطرح شده در مورد زنده گیری یک قلاده یوزپلنگ در آسیایی، اعلام کرد: سازمان حفاظت محیط زیست قصدی برای زنده گیری هیچ یک از گونه‌های یوزپلنگ آسیایی از پارک ملی توران برای تکثیر در اسارت ندارد. به گزارش ایرنا از روابط عمومی سازمان حفاظت محیط زیست، معاونت محیط زیست طبیعی و تنوع زیستی این سازمان، در اطلاعیه‌ای در پاسخ به شایعات مطرح شده در مورد زنده گیری یک یوزپلنگ آسیایی در اسارت نکرد. سازمان حفاظت محیط زیست قصدی برای زنده گیری هیچ یک از افراد گونه یوزپلنگ آسیایی از پارک ملی توران برای تکثیر در اسارت ندارد. این اطلاعیه همچنین عنوان می‌کند که هرگونه تصمیم جدید در مورد پروژه تکثیر در اسارت منوط به دیدگاه کارشناسان و اساتید معتمد سازمان خواهد بود. لذا شایسته است اصحاب رسانه و کارشناسان از دامن زدن به شایعات در این خصوص پرهیز کنند.

به گزارش ایرنا، فراز یوزپلنگ نری است که در طبیعت توران زیست می‌کند و چندین بار به فنس ایران (محل نگهداری یوز ماده در اسارت توران) نزدیک شده است.

وضعیت بارش‌های پاییزی امسال در تهران و ۶ کلانشهر دیگر

بر اساس داده‌های سازمان هواشناسی کشور، طی هفت روز گذشته منتهی به ۲۳ آذر در کشور به‌طور میانگین حدود ۵.۵ میلیمتر بارندگی ثبت شد و روند بارندگی غالب کلانشهرها نسبت به بلندمدت کاهش یافته است.

به گزارش ایسنا، بر اساس داده‌های سازمان هواشناسی در پی فعالیت سامانه بارشی در کشور طی هفت روز گذشته منتهی به ۲۳ آذر به‌طور میانگین ۵.۵ میلیمتر بارندگی ثبت شد این در حالیست که این میزان در بلندمدت ۷.۹ میلیمتر بود. میانگین بارش‌های ماه جاری ۷.۴ میلیمتر بارندگی ثبت شده اما میانگین بارندگی‌های بلند مدت ۲۴.۷ میلیمتر است بنابراین بارندگی‌های ماه جاری نسبت به بلندمدت، ۷۰.۳ درصد کاهش داشته است.

از ابتدای سال آبی جاری (از ابتدای مهرماه تاکنون) نیز به‌طور میانگین ۳۳.۶ میلیمتر بارندگی ثبت شده این در حالیست که میانگین بارندگی‌های بلند مدت ۵۱.۷ میلیمتر است و بارش‌های این بازه زمانی نسبت به بلندمدت، ۹۳.۶ درصد کاهش داشته است.

در کلانشهر اصفهان طی هفت روز گذشته ۳.۱ میلیمتر بارندگی ثبت شده که نسبت به بارش ۳.۶ میلیمتری بلندمدت کاهش داشته است. این کلانشهر از ابتدای ماه جاری تاکنون نیز به‌طور کلی ۳.۳ میلیمتر بارندگی دریافت کرده که نسبت به بارش ۱۱.۹ میلیمتری بلندمدت ۸.۷ میلیمتر کاهش داشته است.

اصفهان از ابتدای سال آبی جاری ۱۳.۱ میلیمتر بارندگی دریافت کرده این در حالیست که میانگین بارندگی‌های این استان در بلندمدت ۲۱.۳ میلیمتر بوده و این آمار نشان‌دهنده کاهش ۸.۲ میلیمتری بارش‌ها نسبت به بلندمدت است. باتوجه به میانگین بارندگی‌های سال گذشته این شهر که ۱۳.۳ میلیمتر بود، میانگین بارندگی در سال آبی جاری نسبت به سال گذشته ۰.۲ میلیمتر افزایش داشته است.

شیراز نیز طی هفت روز گذشته حدود ۶.۸ بارندگی دریافت کرده و نسبت به میانگین بلندمدت که ۲۱.۵ میلیمتر است ۱۴.۷ میلیمتر بارش‌ها کاهش را نشان می‌دهد. در این کلانشهر از ابتدای فصل جاری تاکنون نیز ۵۳.۴ میلیمتر بارندگی ثبت شده است و نسبت به بارندگی ۱۰۸.۴ میلیمتری بلندمدت ۵۵ میلیمتر کاهش دارد. بارش‌های سال جاری این کلانشهر نسبت به بارندگی ۱۲۱ میلیمتری سال گذشته ۶۷.۶ میلیمتر کمتر شده است.

اهواز طی هفت روز گذشته ۵.۹ میلیمتر بارندگی دریافت کرده است. این شهر در بلندمدت تنها ۱۲.۶ میلیمتر بارندگی در این بازه زمانی داشته بنابراین بارش‌ها طی هفت روز گذشته ۶.۷ کاهش یافته است. بارش‌های ۵۸.۵ میلیمتری اهواز از ابتدای سال آبی جاری تاکنون نسبت به میانگین ۶۳.۷ میلیمتری بلندمدت ۵.۲ میلیمتر کاهش داشته است البته به‌طور کلی این بارش‌ها نسبت به میانگین بارش‌های ۲۱.۱ میلیمتری سال گذشته ۳۷.۴ میلیمتر افزایش را نشان می‌دهد.

کرج نیز جزو کلانشهرهایی است که با ۱.۶ میلیمتر بارندگی طی هفت روز گذشته نسبت به میانگین بلندمدت به میزان ۱۲.۷ میلیمتر ۱۱ میلیمتر کاهش بارندگی داشته است. این کلانشهر از ابتدای فصل جاری نیز ۶۱.۸ میلیمتر بارندگی دریافت کرده است و بارش‌های آن نسبت به بارش‌های ۱۱۲.۷ میلیمتری بلندمدت ۵۰.۹ میلیمتر کاهش یافته است. با وجود این کم‌بارشی‌ها، نسبت به سال گذشته که این شهرستان ۱۴۲ میلیمتر بارندگی دریافت کرد، ۱۹.۸ میلیمتر افزایش بارش داشته است.

کلانشهر تهران طی هفت روز گذشته ۱.۶ میلیمتر بارش دریافت کرده است. میزان بارندگی‌های این استان در بلندمدت ۸.۱ میلیمتر است. درواقع بارش‌های این بازه زمانی نسبت به بلندمدت ۶.۵ میلیمتر کاهش داشته است. کلانشهر تهران از ابتدای فصل جاری با بارش ۳۲.۴ میلیمتری نسبت به بارش‌های ۶۷.۵ میلیمتری بلندمدت ۳۵.۱ میلیمتر کاهش بارندگی داشته است این در حالیست که با وجود کم‌بارشی نسبت به بلندمدت، سال گذشته در همین بازه زمانی تهران ۲۰.۱ میلیمتر بارندگی داشت بنابراین در سال آبی جاری ۱۲.۳ میلیمتر افزایش یافته است.

تبریز طی هفت روز گذشته ۱۳ میلیمتر بارندگی دریافت کرد که در مقایسه با بارش ۴.۴ میلیمتری بلندمدت ۸.۶ میلیمتر افزایش داشته است. از ابتدای فصل جاری تا کنون نیز ۴۵.۱ میلیمتر بارندگی در این کلانشهر ثبت شده است که در مقایسه با بارش ۵۶.۷ میلیمتری بلندمدت ۱۱.۷ میلیمتر کاهش داشته است.

این کلانشهر سال گذشته در همین بازه زمانی ۲۵.۷ میلیمتر بارندگی داشت بنابراین بارش در سال آبی جاری ۱۹.۴ میلیمتر افزایش یافته است. مشهد نیز طی هفت روز گذشته ۱.۶ بارش دریافت کرده است که در مقایسه با بارش ۳.۷ میلیمتری بلندمدت ۲.۲ میلیمترکاهش داشته است. این کلانشهر از ابتدای فصل جاری نیز ۱۸.۴ میلیمتر بارندگی دریافت کرده این در حالیست که در بلند مدت ۳۰.۹ میلیمتر بارندگی دریافت کرده بنابراین میزان بارندگی‌ها در این بازه زمانی نسبت به بلندمدت ۱۲.۵ میلیمتر کاهش داشته است. این کلانشهر در مقایسه با بارش‌های ۱۷ میلیمتری سال گذشته نیز ۱.۴ میلیمتر افزایش بارندگی داشته است.

رفت.». حیدری درباره سرنوشت داروی دوم به خبرنگاران می‌گوید: «شریت رسیدنیام هنوز توزیع می‌شود اما قرار است دیگر از خارج از کشور تهیه نشود و به‌جای آن از نمونه داخلی استفاده کنند. همین‌جا یک تناقض وجود دارد اگر این داروها اثربخش نیست پس چرا می‌خواهند نمونه داخلی آن را تولید کنند، یک شرکت داخلی این دارو را مهندسی معکوس کرده است، تولید داروی اصلی ۱۰ سال پشوانه دارد و تمام فازهای کارآزمایی بالینی را پشت‌سر گذاشته است، آقایان طی ۶ ماه از چه دارویی می‌خواهند رونمایی کنید؟، کارآزمایی حیوانی و انسانی دارو انجام شده است؟، خیر انجام نشده، بلکه داروی آن‌ها فقط یک مهندسی معکوس است، کدام خانواده حاضر می‌شود بیمارش را به این داروها بپردازد؟ این تصمیم فقط برای این است که دیگر داروی خارجی خریداری نکنند و برای اینکه بیماران SMA دیگر اعتراض نکنند بگویند داروی ایرانی هست، همین را استفاده کنید. به‌نظر غیراخلاقی‌ترین کاری که وزارت بهداشت انجام داد همین بود.»

پناه بر دارندگان دارو...

سینا علیخانی، همان پسر خوش سخن که سفیر بیماران SMA شد حالا در بیمارستان بستری است، پدرش گفته که «ستون فقرات افراد مبتلا به این بیماری به مرور زمان و در اثر نرسیدن دارو، تغییر شکل می‌دهد، در این وضعیت ستون فقرات این بیماران باید تحت یک عمل جراحی به فرم اولیه بازگردد، عملی که با درد زیاد همراه است.» او به ایرنا گفته: «عمل سینا موفقیت آمیز بوده اما به دلیل درد زیادی که تحمل می‌کند فعلاً در بخش ICU بیمارستان تحت مراقبت قرار دارد.»

اگر دارو نرسد یا داروی با کیفیت در دسترس نباشد بیماران زیادی باید این درد را تحمل کنند، وضعیتی که خیلی‌ها برای ندیدن آن راه دیگری انتخاب کردند، رامک حیدری به خبرنگاران می‌گوید: «خیلی از خانواده‌ها در یک سال اخیر به کشورهای دیگر که دارو را رایگان به بیماران می‌دهند پناهنده شدند، از بدو ورود این بیماران و خانواده‌ها به هلند، آلمان و حتی کانادا دارود را به‌صورت رایگان در اختیارشان گذاشتند و کارمندان رایگان برای آن‌ها انجام می‌دهند، آن‌ها که رفتند برای کسانی که داخل ایران هستند الگو شدند، مطمئن باشید خیلی از بیماران دیگر و خانواده‌های‌شان هم قصد مهاجرت دارند. این اتفاق میان خانواده افراد مبتلا به SMA شایع شده و این درد خیلی بزرگی است که بیمار و خانواده برای درمان متأسفانه به کشور دیگری پناهنده می‌شود. آهسته‌آهسته خانواده‌های افراد مبتلا به SMA مجبورند که به کشورهای دیگر پناه ببرند، این‌هم فقط به دلیل نبودن درمان مناسب برای بیماران.»

نگرانی‌ای که محقق شد...

نزدیک به یک سال از واردات داروهایی مانند «اسپینرازا» و «ریسیدپلام» می‌گذرد، اگرچه در توزیع این داروها مشکلاتی ایجاد شد اما بالاخره به دست بیماران رسید تا شاید مرهمی باشد، اما همان نگرانی که یک سال قبل وجود داشت حالا به‌نظر می‌رسد تعبیر شده است. مدیرعامل انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی سال قبل به خبرنگاران گفته بود: «نگران هستیم دارو همین یک بار تامین شود.» رامک حیدری بعد از یک سال حالا به خبرنگاران می‌گوید: «توزیع داروی اسپینرازا که تزریقی هست بعد از شش ماه قطع شد، برخی بیماران دو دز و برخی دیگر سه یا چهار دز تزریق کردند، درحالی‌که این دارو برای سال اول باید ۶ دز تزریق شود، و تزریق آن در سال‌های بعد به سه دز می‌رسد.»

او در پاسخ به این پرسش که چرا تزریق آن متوقف شده است بیان می‌کند: «معاونت تحقیقات وزارت بهداشت، بدون نظر کمیته علمی اعلام کرد این دارو فقط ۲ درصد اثربخشی دارد و چون اثربخشی آن پایین است دیگر از آن استفاده نمی‌کنیم، درحالی‌که دوره استفاده از این داروها تمام نشده بود، اما در مقابل با وجود این‌که فقط سه دز از این دارو به بیماران تزریق شده پزشکان از اثربخشی آن رضایت دارند، با این وجود درحالی‌که ۴۰۰ دز داروی اسپینرازا به ایران امده شده بود، اما ۶ ماهه دارو را در انبارها نگه داشتند تا اثربخشی درهایی که تزریق کرده بودند از بین

اتحادملت - گروه جامعه - ریحانه عبدالهی؛ بیماری SMA یا همان فلج عضلانی - نخاعی نوعی بیماری ژنتیکی است، این بیماری به مرور زمان به تحلیل کامل عضلات و فلج بیمار منجر می‌شود. این گروه از بیماران سال‌هاست که برای تامین داروی خود چشم انتظار هستند اما وضعیت طوری پیش نمی‌رود که رضایت داشته باشند، و برخی از آن‌ها برای تامین دارو تصمیم به رفتن از ایران گرفتند.

«با بودجه توقیف یک مزرعه غیرقانونی ارز دیجیتال می‌شود پول کل داروهای بچه‌های SMA را تامین کرد، چه‌طور می‌گویید بودجه نداریم؟ در بودجه ۲ هزار میلیاردی یک ذره جا برای بچه‌های SMA نبود؟» این بخشی از جملاتی بود که «سینا علیخانی» کودک مبتلا به بیماری SMA مقابل مجلس شورای اسلامی خطاب به‌برخی از نماینده‌های مجلس گفت، جملاتی که به سرعت

در فضای مجازی دست‌به‌دست شد، حالا درست زمانی‌که همه دارند درباره پرونده جای دیش حرف می‌زنند، «سینا» در بیمارستان بستری است. مرتضی علیخانی، پدر او «از فوت برخی از مبتلایان به این بیماری به علت وخیم‌تر شدن حال‌شان» خبر داده و به ایرنا گفته که: «عمده آن به سبب فقدان دارو است.» داروهایی که یا خریداری نمی‌شدند، یا به‌موقع توزیع نمی‌شدند، یا حالا که زمزمه‌های قطع واردات آن به‌دلیل تولید داخل به‌گوش می‌رسد؛ هرچه هست شرایط طوری سخت شده که مدیرعامل انجمن حمایت

اهمیت پوشش بیمه‌ای درمان‌های جدید دیابت

معاون درمان سازمان بیمه خدمات درمانی نیروهای مسلح، بر اهمیت پوشش بیمه‌ای درمان‌های جدید دیابت تأکید کرد. به گزارش خبرگزاری مهر، بهرام نوبخت، درباره افتتاح خط تولید انسولین نسل جدید در کشور گفت: در تأثیرگذاری این موضوع بر ارتقای سلامت جامعه تردیدی نیست.

وی افزود: ورود درمان‌های جدید به کشور قطعاً تأثیرگذاری چشمگیری بر حوزه سلامت دارد. دیابت هم‌یک بیماری قابل پیشگیری است و بیشترین هزینه‌های سلامت در کشور برای دیابت تخصیص می‌یابد و سازمان بیمه خدمات درمانی نیروهای مسلح به عنوان یک سازمان پیشرو در این زمینه پوشش دیابت را جزو تعهدات خود قرار داده است. نوبخت ادامه داد: این سازمان داروهای جدید دیابت را در تعهد خود قرار داده است و از ورود درمان‌های جدید دیابت به کشور که بر بستر جدیدترین فناوری‌های دنیا در این زمینه تولید می‌شوند استقبال می‌کند.

وی گفت: قطعاً برای پیشگیری از ابتلای افراد غیردیابتی، سبک زندگی و آموزش آنها بسیار مفید است و برای مبتلایان، درمان با بهترین و مناسب‌ترین روش‌ها خیلی مفید خواهد بود. داروهای جدید همانند این انسولین نسل جدید که شاهد رونمایی از خط تولید آن در کشور هستیم با تعداد تزریق کمتر و خطر افت قندخون کمتر طی شبانه‌روز، قطعاً با استقبال خوبی از سوی پزشکان و بیماران مواجه خواهد شد و ما نیز تلاش می‌کنیم که اگر مراحل قانونی آن انجام شود این دارو را در تعهد قرار دهیم.

انسولین نسل جدید تحولی در درمان دیابت است

سعید کلیاسی فوق تخصص غدد درون‌ریز و متابولیسم، درباره راه‌اندازی خط تولید انسولین نسل جدید در کشور، اظهار کرد: ما



سال‌ها است که در کشورمان منتظر چنین روزی بودیم. وی گفت: انسولین‌هایی که تا به امروز داشتیم جداگانه بودند؛ یعنی یک انسولین پایه و طولانی‌اثر که قند ناشتا را کنترل می‌کند و بیماران دیابتی این انسولین را یکبار در روز برای کنترل قند ناشتا تزریق می‌کنند ولی برای هر وعده غذا مجبورند یکبار دیگر هم انسولین بزنند. این انسولین نسل جدید ترکیبی از انسولین پایه و انسولین‌های غذایی است. این فوق تخصص غدد درون‌ریز و متابولیسم، ادامه داد: این انسولین ترکیبی از دو انسولین در یک قلم است که جز سریع‌الاث‌ر ۳۰ درصدی، بخشی از کنترل قند خون را برای بیمار انجام می‌دهد و بخش طولانی‌اثر که ۷۰ درصد این ترکیب را به خود اختصاص داده حاوی انسولین پایه‌ای است که خوشبختانه جدیدترین و مدرن‌ترین انسولین پایه موجود بوده و ۴۲ ساعت در بدن ماندگاری دارد. بنابراین تعداد تزریق خیلی از بیماران دیابتی با کمک این دارو کم می‌شود. درنتیجه آن، تعداد سرسوزن‌هایی که باید استفاده کرد کمتر می‌شود. با این حساب این دارو هم به‌صرفه‌تر خواهد بود و هم باکیفیت‌تر و هم افت قند کمتری به همراه دارد و در مجموع تحولی در درمان دیابت خواهد بود. علیرضا استقامتی فوق تخصص غدد درون‌ریز و متابولیسم، نیز درباره آغاز تولید انسولین نسل جدید در کشور گفت: ما از هر درمان جدیدی که بتواند چالش‌ها و نقایص درمان‌های قبلی را تا حدی پوشش بدهد استقبال می‌کنیم و این انسولین نسل جدید که از خط تولید آن در کشور رونمایی شد تا حدی می‌تواند آن مشکلات قبلی را حل کند. اگرچه ما هنوز در راه درمان دیابت، مسیر طولانی را در پیش داریم. وی ادامه داد: درمان دیابت همیشه در دنیا یک چالش بوده و هیچ درمانی نداریم که بتواند ما را از همه جنبه‌های کنترل دیابت در فرد

آگهی دعوت سهامداران به تشکیل مجمع عمومی عادی بطور فوق العاده در شرکت ماهان فراز راد

(سهامی خاص) ثبت ۷۸۵۰۹ شناسه ملی ۱۴۰۱۰۳۲۲۹۴۴

آگهی دعوت سهامداران شرکت ماهان فراز راد (سهامی خاص) ثبت شده به شماره ثبت ۷۸۵۰۹ شناسه ملی ۱۴۰۱۰۳۲۲۹۴۴ جهت تشکیل مجمع عمومی عادی بطور فوق العاده بدین وسیله از کلیه سهامداران شرکت دعوت می‌شود تا در جلسه مجمع عمومی عادی بطور فوق العاده در ساعت ۱۰/۰۰ مورخ ۱۴۰۲/۱۰/۰۶ در آدرس استان خراسان رضوی، شهرستان مشهد، بخش مرکزی، شهر مشهد، محله حجاب، کوچه دکتر حسینی شمالی ۴۹، بلوار دکتر حسینی، پلاک-۱۴۷، طبقه اول، کدپستی: ۹۱۸۷۱۴۲۳۵ تشکیل می‌گردد حضور به‌مراه رسانند. دستور جلسه: اتخاذ تصمیم در خصوص: ۱- انتخاب و تعیین سمت مدیران ۲- تعیین دارندگان حق امضاء

هیات مدیره شرکت

به اطلاع می‌رساند که مجمع عمومی فوق العاده **شرکت دنیای ابده و اندیشه های کورش** (با مسئولیت محدود) به شماره ثبت ۵۷۵۶۲۳ شماره شناسنامه ملی ۱۴۰۰۹۹۲۵۳۱۰ در روز دو شنبه مورخ ۱۴۰۲/۰۹/۲۷ در آدرس تهران خیابان شیخ بهایی جنوبی خیابان آقا علیخانی مجتمع ونک پارک برج البرز طبقه ۴ واحد B1 ساعت ۱۶ عصر برگزار خواهد شد. در این جلسه، در خصوص انحلال شرکت صحبت خواهد شد. لذا از حضور شما در این مجمع دعوت به عمل می‌آوریم.

پیرو آگهی انحلال (روزنامه رسمی شماره ۲۲۱۷۳ تهران، مورخ ۱۴۰۰/۰۲/۱۳) شرکت تضامنی علی زارعی و شریک به شماره ثبت ۴۳۱۲۰۱ آگهی عمومی اطلاع رسانی در خصوص اینکه هر شخصی اعم از حقیقی و حقوقی چنانچه تحت هر نوع مطالبه ای از شرکت موصوف دارد به مدیر تصفیه شرکت به شماره موبایل ۰۹۱۲۳۹۳۵۲۳۹ تماس و کارسازی فرمائید.