

گزارش

بیماران SMA بدون دارو به خانه باز گشتند



بیماران SMA همراه خانواده خود، در روز در مقابل ساختمان وزارت بهداشت حضور پیدا کردند تا مشکلات نبود دارو را با مسئولان وزارتخانه مطرح کنند. به گزارش مهر، بیماران SMA از جمله بیمارانی هستند که نیازمند دسترسی مناسب به دارو هستند و اگر تأمین داروی مصرفی آنها دچار اختلال شود، قطعاً شرایط زندگی این بیماران سخت‌تر خواهد شد. حدود ۹۰۰ بیمار SMA در کشور، برای تهیه دارو دچار مشکل شده اند و همین موضوع سبب شد تصمیم بگیرند، همراه با خانواده، به وزارت بهداشت بروند. یکشنبه ۷ آبان، تعدادی از بیماران کوچک و بزرگ، به همراه خانواده، در مقابل ساختمان وزارت بهداشت ایستادند و خواستار پاسخگویی معاون تحقیقات و فناوری وزارتخانه به خواسته آنها شدند. در نهایت، معاون وزیر بهداشت به جمع حاضران نیامد و بیماران تصمیم گرفتند، روز دوشنبه هم به مقابل ساختمان وزارت بهداشت بروند تا شاید صدای مشکلات آنها شنیده شود. اما، بعد از دو روز حضور در مقابل ساختمان وزارت بهداشت، بیماران و خانواده آنان، بدون پاسخ به خانه برگشتند.

بیماری آتروفی نخاعی عضلانی (SMA) از بیماری‌های ژنتیک پیشرونده سیستم عصبی عضلانی است که در سال‌های اخیر درمان دارویی نوین جهت پیشگیری از پیشرفت بیماری در جهان مورد استفاده قرار گرفته است.

فرساز پور‌ها مدیر معارمل انجمن SMA ایران، با انتقاد از توزیع قطره چکانی دارو

میان بیماران و بلاتکلیف بودن داروی اهدایی اسپینرازا، گفت: در سه ماه گذشته،

۴۰۰ دوز داروی اسپینرازا با پیگیری‌های انجمن به ایران اهدا شد اما حتی همین داروی اهدایی هنوز توزیع نشده و بیماران با وجود شرایط جسمانی سخت، چشم‌انتظار هستند.

تعدادی از بیماران زیر ۱۱ سال نیز همچنان از داروی اسپینرازا محروم هستند،

درحالی‌که ۶ ماه از آخرین تزریق آنها گذشته است.

آذر ۱۴۰۰ بود که سید ابراهیم رئیسی رئیس‌ی جمهور، بعد از خروج از مجلس شورای اسلامی و دیدن بیماران و خانواده آنها در مقابل ساختمان مجلس، به جمع آنها رفت و این اطمینان را داد که دولت برای برطرف کردن مشکلات دارو و درمان بیماران SMA تمام توان خود را به کار خواهد کرد، حالا دو سال از آن دیدار می‌گذرد و بیماران هنوز درگیر پیدا کردن دارو هستند. به گفته بیماران SMA، سازمان غذا و دارو بر اساس پروتکل دارویی، برای ۲۷۰ نفر از بیماران زیر ۱۱ سال دارو تأمین کرد تا اثربخشی آن مشخص شود و حالا، بعد از گذشت ۶ ماه، بیماران از نتایج مصرف دارو راضی هستند. اما، نکته مهم اینجاست که قرار بود همین دارو برای بیماران تا ۱۱ سال و بالای ۲۰ سال هم استفاده شود، که هنوز خبری نیست.

واکنش سازمان غذا و دارو

سجاد اسماعیلی سخنگوی سازمان غذا و دارو، در گفت‌وگو با خبرنگار مهر، در رابطه با آخرین وضعیت داروهای SMA، گفت: از زمان دستور رئیس‌جمهور مبنی بر واردات این داروها، قرار شد دو وقتی قرار کرد کشور می‌شود، طبق پروتکل‌های تحقیقاتی، اثربخشی این داروها ارزیابی شود. وی افزود: پروتکل‌های تحقیقاتی باید پیش از توزیع دارو از سوی دو معاونت درمان و تحقیقات وزارت بهداشت ابلاغ نشده و به سازمان غذا و دارو ارسال شود. ما هم بر اساس این پروتکل‌ها دارو را بین بیماران توزیع می‌کنیم.

اسماعیلی با بیان اینکه محموله دوم داروی بیماران حدود دو ماه است که وارد کشور شده، گفت: سازمان غذا و دارو در انتظار ارسال پروتکل‌ها است تا بر اساس آن داروهای مورد نظر را توزیع کند.

بیماری SMA به دلیل نقص در ژن SMN۱ ایجاد می‌شود که مسئول ساخت پروتئینی است که مسئول حفظ سلامتی توده‌های حرکتی است و جهت زنده ماندن نورون‌های حرکتی ضروری است. میزان اندک این پروتئین در سلول‌ها موجب از دست رفتن عملکرد طبیعی در سلول‌های عصبی شاخ قدامی نخاع شده و آتروفی عضلات را در پی دارد.

این بیماری در درجات متفاوتی از شدت خود را نشان می‌دهد که همگی تحلیل رفتن عضلانی و اختلال در تحرک را دارا هستند. عضلات پروگزیمال (ران‌ها و بازو) و ماهیچه‌های تنفسی قبل از بقیه درگیر می‌شوند. سایر دستگاه‌های بدن نیز به ویژه در نوع زودرس بیماری گرفتار می‌شوند.

بیماری SMA شایع‌ترین دلیل ژنتیکی مرگ نوزادان و شیرخواران است.

شهری

حداقل ۳ رادار هواشناسی در شرق کشور نیاز است

رئیس سازمان هواشناسی کشور در سفر به سیستان و بلوچستان گفت: برای شرق و جنوب شرق کشور حداقل ۳ رادار هواشناسی نیاز است. به گزارش ایسنا، سحر تاج بخش مسلمان امروز سه شنبه در دیدار صمیمی با کارکنان اداره کل هواشناسی سیستان و بلوچستان در زاهدان اظهار داشت: هم اکنون ۹ رادار هواشناسی در کشور فعال است و یک رادار جدید نیز به زودی به شبکه راداری کشور اضافه می‌شود. وی افزود: به طور کلی حداقل ۱۶ رادار هواشناسی جدید برای تکمیل شبکه رادار هواشناسی کشور نیاز است که در برنامه‌های توسعه سازمان هواشناسی قرار گرفته است.

معاون وزیر راه و شهرسازی و رئیس سازمان هواشناسی کشور ادامه داد: اولویت رادارهای جدید بر اساس مناطق سیل خیز، برخطر و پرجمعیت است اما تلاش می‌شود با حمایت دولت این شبکه راداری در یک تقویم زمانی مناسب عملیاتی شود.

تاج بخش در بخش‌های دیگری گفت: یکی از مهمترین فعالیت‌های سازمان هواشناسی یعنی ثبت و برداشت داده‌های جوی، در ایستگاه‌های سینوپتیک انجام می‌شود که کار مهم، دقیق و ارزشمندی است. وی ادامه داد: تلاش‌های همه همکاران در مجموعه ارکان سازمان هواشناسی قابل ستایش است به ویژه عزیزیانی که در شرایط سخت جوی و جغرافیایی مشغول خدمت هستند. رئیس سازمان هواشناسی کشور در ادامه به ضرورت بهبود معیشت کارکنان اشاره کرد و افزود: برای بهبود قدرت معیشتی همکاران تلاش‌های زیادی از سوی سازمان و وزارت راه و شهرسازی شده انجام شده و این تلاش‌ها هم‌چنان ادامه دارد. تاج بخش تصریح کرد: با وجود این که در چهار سال اخیر اعتبارات سازمان در بخش‌های مختلف به ویژه حوزه درآمد و جذب جش قابل توجهی داشته است، اما باز هم کفایت‌نایزها و مخارج سازمان را نمی‌کند.

تدوین شناسنامه پدافندغیرعامل

در دستور کار مدیریت شهری منطقه ۲ تهران

شهردار منطقه ۲ اشاره به نقش محوری شهرداری در پدافند غیرعامل گفت: با توجه به ضرورت مدیریت ریسک، آسیب پذیری و مصون سازی شهرو شهروندان، تدوین شناسنامه پدافند غیرعامل در دستور کار قرار دارد.

به گزارش روابط عمومی شهرداری منطقه ۲، مهدی صالحی در سمینار آموزشی پدافند غیرعامل با محوریت پدافند شهری که با حضور معاونین، رئیس اداره مدیریت بحران و پدافند غیرعامل، شهرداران نواحی ۴گانه و اعضای تخصصی و عمومی ستاد مدیریت بحران منطقه برگزار شد گفت: مجموعه شهرداری نزدیک ترین حوزه به شهروندان است که در حوزه پدافند غیرعامل مسئولیت گسترده ای دارد و لازم است بتواند به خوبی تهدیدات را دسته بندی و زیر ساخت‌ها را بشناسد تا آسیب پذیری در حوزه شهری را کاهش بدهد.

وی افزود: امروزه با استفاده از برنامه‌های جامع مدیریت بحران و با اجرای طرح‌های کاربردی پدافند غیرعامل قبل از بحران، می توان شدت گسترده‌گی خسارات و تلفات ناشی از این گونه خطرات را به میزان قابل ملاحظه ای کاهش داده که از مهمترین این تمهیدات به سه کارگرمی اصول پدافند غیرعامل جهت کاهش خطرپذیری در برابر خطرات مختلف و افزایش کارایی پس از وقوع خطر است. شهردار منطقه ۲ با بیان اینکه رویکرد پدافند غیرعامل بر محور آموزش و پیشگیری از وقوع بحران در بخشهای مختلف استوار است، عنوان کرد: با توجه به اینکه اصل آموزش و پیشگیری، مداوم فعالیت‌های انجام شده را بالا میبرد و آسیب‌پذیری در ابعاد گوناگون را کاهش می‌دهد. بر همین اساس برگزاری دوره‌های آموزشی و مانور پدافند غیرعامل باید به صورت جدی دنبال شود.

رئیس پلیس راهور فراجا از اجرای طرح‌ها و ارائه خدمات جدید از نسوی این پلیس خبر داد و گفت که طرح شماره‌گذاری خودرو در مقابل در منزل و ارائه گواهینامه یک روزه موتورسیکلت اجرایی شد.

به گزارش ایسنا، سردار سید کمال هادیانفر در نشست خبری گفت: در کشورمان ۲۹۳ هزار کیلومتر راه وجود دارد که ۲۶ هزار کیلومتر آن جزو راه‌های اصلی است. همچنین ۱۴۴۰ شهر داریم که پلیس راهور در تمامی این موارد مسئولیت تأمین نظم ترافیکی را برعهده دارد. هادیانفر با بیان اینکه سال گذشته ۳۵ میلیارد تردد در شهرها و ۸۶میلیارد تردد در جاده‌های کشور به ثبت رسیده است، گفت: این تردها ازسوی ۳۹ میلیون وسیله نقلیه سبک و سنگین که در کشور موجود است، انجام شده است.

ایجاد گواهینامه دو زبانه

وی از صدور گواهینامه دو زبانه رانندگی برای متقاضیان خبر داد و گفت: براساس کنوانسیون ژنو گواهینامه رانندگی رانندگی کشورمان در ۷۲ کشور دیگر معتبر است و در مورد پذیرش گواهینامه در ۱۳ کشور نیز درحال رایزنی و پیگیری هستیم. در همین راستا نیز تصمیم گرفتیم تا برای متقاضیان گواهینامه دو زبانه صادر کنیم. الزامی در دریافت گواهینامه دو زبانه وجود ندارد و به زودی سامانه درخواست آن فعال می‌شود.

تغییر رنگ گواهینامه‌های رانندگی

رئیس پلیس راهور فراجا همچنین از اجرای طرح رنگ‌بندی گواهینامه‌ها خبر داد و گفت: گواهینامه سفید برای رانندگان خوب، گواهینامه نقره‌ای برای رانندگان خیلی خوب و گواهینامه طلایی برای رانندگان عالی صادر می‌شود. البته این طرح فقط در رنگ‌بندی خلاصه نمی‌شود و یکسری تسهیلات نیز برای این رانندگان در نظر گرفته خواهد شد که از جمله آن می‌توان تخفیف در جرایم قبلی و … اشاره کرد که البته نیازمند تصویب مجلس است.

وی از اجرای طرح شماره‌گذاری خودرو در مقابل در منازل خیر داد و گفت: این طرح به شکل آزمایشی در تهران اجرا می‌شود و بعد از آن به شکل سراسری اجرا شده و خدمات تعویض پلاک در محل نیز انجام خواهد شد. به گفته‌وی در این طرح که به صورت آزمایشی از تهران آغاز می‌شود ون‌های پلیس راهور برای فرایند تعویض پلاک به در منزل متقاضیان مراجعه می‌کنند و متقاضیان با مراجعه به سامانه سخا اقدام به ثبت اطلاعات و درخواست خدمت می‌کنند و پس از آن تیم پلیس راهور برای انجام تعویض پلاک

خودرو به در منزل فرد مراجعه و کلیه خدمات درهمان مکان ارائه می‌شود.

رئیس پلیس راهور فراجا درباره اجرای طرح گواهینامه یک روزه موتورسیکلت نیز گفت: طبق آمارهای ما حدود ۵۶ میلیون نفر از راکبان موتورسیکلت فاقد گواهینامه رانندگی هستند که خب این افراد باید گواهینامه رانندگی خود را دریافت کنند. با بررسی متوجه شدیم ۸۵ درصد افرادی که از موتورسیکلت استفاده می‌کنند، از این وسیله برای اسرار معاش و گذران زندگی استفاده می‌کنند. از طرفی شرکت در کلاس‌های آموزشی هم برای موتورسیکلت‌سواران زمان‌بر و هزینه‌بر است به طوری‌که هزینه صدور گواهینامه موتورسیکلت در آموزشگاه

حدود یک میلیون و ۷۰۰ هزار تومان است. وی ادامه داد: ما طرح گواهینامه یک روزه را برای متقاضیان و مالکان موتورسیکلت اجرا کردیم در این طرح تقریباً یک سوم هزینه آموزشگاه‌ها دریافت می‌شود و فرآیند صدور گواهینامه یک روزه انجام می‌شود. این طرح در ۵۸ شهر از ۱۵ استان کشور اجرایی شده و به زودی در سراسر کشور نیز ارائه می‌شود. رئیس پلیس راهور فراجا با اشاره به آمار اعلام شده از سوی سازمان پزشک قانونی گفت: ۳۸ درصد افزایش جانباختگان تصادفات را در شش ماهه اسنال نسبت به سال ۱۴۰۱ داشته‌ایم. هادیانفر به عملکرد و اقدامات انجام شده برای طرح‌های ترخیص موتورسیکلت‌های رسووبی و خالی شدن پارکینگ‌ها نیز اشاره

رئیس پلیس راهور فراجا:

به ازای هر ایرانی دو وسیله نقلیه شخصی داریم

✓ ۶/۵ میلیون راکب موتورسیکلت فاقد گواهینامه رانندگی



باید بپرسیم سرانه وسایل نقلیه عمومی به ازای هر ایرانی چقدر است؟ هادیانفر با اشاره به طرح جدید واردات خودرو و فقدان سرانه هیچ برای تولید خودرو داخلی گفت: متأسفانه هیچ خروجی برای خودروهای فرسوده و اسقاطی وجود ندارد و با این روند شرایط ترافیکی بحرانی را خواهیم داشت و در حوزه آلودگی هوا هم با مشکلاتی مواجه خواهیم شد، الان یک نسان با ۷۰ سال سن هم می‌تواند به شرط داشتن گواهی معاینه فنی پلاک دریافت کند. ما از دولت خواستیم که سن فرسودگی خودرو را اجرایی کند و موافقت‌های هم به صورت گرفته است. اما بهتر است سن فرسودگی به قانون تبدیل شود تا دیگر امکان لغو آن وجود نداشته باشد.

و تصریح کرد: در حال حاضر تنها ۲۷۰ هزار موتورسیکلت که قابلیت ترخیص ندارند و فرسوده هستند همچنان در پارکینگ‌های کشورند که این موتورسیکلت‌ها باید اسقاط شود؛ چرا که دیگر مالکان هم تمایلی برای ترخیص این وسایل نقلیه ندارندمن از دستگاه قضایی درخواست می‌کنم که در این خصوص با پلیس همکاری کند. رئیس پلیس راهور فراجا با انتقاد از اجرا نشدن طرح اسقاط خودروهای فرسوده، گفت: با روند کنونی تا سه سال آینده ترافیک در کلانشهرها و جاده‌ها با مشکلات زیادی مواجه خواهد شد. هادیانفر با اشاره به اینکه به ازای هر ایرانی وی وسیله نقلیه شخصی داریم، گفت: اکنون بیش از ظرفیت کشور خودرو داریم. سوال اینجا که

رئیس سازمان حفاظت محیط زیست:

مردم سیستان و بلوچستان نگران تأمین آب آشامیدنی نباشند

چاه نیمه‌های سیستان وضعیت مناسبی ندارند سلاجقه گفت: مجموعه چاه نیمه‌های سیستان وضعیت آب مناسبی ندارد ولی خوشبختانه دولت تمهیداتی خوبی اندیشیده و جایگزین‌هایی برای شرایط اضطراری وجود دارد و مردم سیستان و بلوچستان از این موضوع هیچ نگرانی نداشته باشند چرا که دولت به هیچ وجه اجازه نمی‌دهد مردم با سختی مواجه شوند. وی ادامه داد: تأمین آب آشامیدنی به نحو مطلوب انجام می‌شود هیچ مشکلی در این زمینه وجود ندارد حتی اگر شرایط خشکسالی به مراتب بدتر باشد موضوع انتقال آب به طور پایدار انجام شده و زیرساخت‌ها در حال انجام است. معاون رئیس‌جمهور و رئیس سازمان حفاظت محیط زیست افزود: در خصوص ریزگردها نیز امیدواریم رایزنی‌ها انجام شود این رایزنی‌ها طبق برنامه‌ریزی به صورت مداوم انجام خواهد شد تا به نتایج مطلوب برسیم.

به گفته وی؛ نشست‌های کارشناسی برای موضوع قحابه هیرمند بین ۲ کشور انجام شده و در قالب یک برنامه زمانی انجام خواهد شد، استاندار سیستان بلوچستان هم پیگیر بوده و در هیات‌های کارشناسی که اعزام می‌شوند نیز حضور جوامع محلی خیلی کارساز است.

سلاجقه ادامه داد: شاید برخی‌ها نسبت به این موضوع انتقاد داشته باشند اما طرف مقابل با رویکرد مناسب پیش می‌رود سعی می‌کنیم با توجه به آبی که در پشت سد‌های کشور همسایه وجود دارد برای مرطوب‌سازی دریاچه هامون اقدام کنیم. وی تأکید کرد: طرف مقابل نیز به این نتیجه رسیده که قحابه ایران باید حتماً در شرایط مناسبی که آب وجود داشته باشد رهاسازی شود.

اعتبارات نیز تأمین شود.

وی افزود: خدا را شکرگزار هستیم که در روزی به سیستان و بلوچستان منطقه سیستان سفر کرده که جزو روزهای حاد منطقه بود تا از نزدیک با سختی‌های مردم روبرو شویم، در این سفر که با همراهی هیات همراه که متشکل از معاونین وزرا هستند و در بحث گرد و غبار کشور مسوولیت‌های اساسی و اصلی دارند شرایط از نزدیک بررسی و نتایج کارهایی که تاکنون در این منطقه انجام شده راستی آزمایی شد.

معاون رئیس‌جمهور و رئیس سازمان حفاظت محیط زیست ادامه داد: حضور در بین مردم منطقه سیستان آن هم در روستاها که توقعی جز تبعیت از ولایت و حفظ نظام ندارند و این مهم از دغدغه‌های اصلی آنها به ششام می‌رود مسوولیت ما را سنگین‌تر می‌کند چرا که این مردم با این رشادات و صداقت بی‌نظم و کشور ایستاده و ما مسوولان باید هرچه سریع‌تر رایزنی با کشورهای همسایه و موضوعات بین المللی را انجام دهیم چرا که این مردم خواسته جدندی ندارند و ما به عنوان یک مسوول خجالت می‌کشیم.

وی اظهار کرد: مرطوب سازی دریاچه هامون یکی از موضوعات مهم در دستور کار است که حتما در نشست‌های هیات‌های کارشناسی که اعزام می‌شوند با همکاری و هماهنگی استاندار سیستان و بلوچستان این موضوع انجام می‌شود حتی در صورتی که شرایط کم آب باشد و دولت همسایه وضعیت آب مناسبی نداشته باشد حداقل برای مرطوب سازی دریاچه اقداماتی انجام خواهد شد.



علی سلاجقه روز سه‌شنبه در بازدید از سدجربرک در گفت

وگویی اختصاصی با ایرنا بیان کرد: با توجه به وضعیتی که مردم سیستان و بلوچستان به ویژه شهرستان‌های زابل، هامون، هیرمند، زهک و نیمروز دارند رئیس‌جمهور بر بازدید و بررسی از نزدیک مسائل و مشکلات تأکید دارند تا میدانی این جلسات تشکیل و تدابیر در لحظه اندیشیده و

معاون رئیس‌جمهور و رئیس سازمان حفاظت محیط زیست با بیان اینکه مرطوب سازی دریاچه هامون در دستورکار دولت سیزدهم قرار دارد، گفت: مردم سیستان و بلوچستان نگران تأمین آب آشامیدنی نباشند چرا که دولت به هیچ وجه اجازه نمی‌دهد مردم با سختی مواجه شوند.

۱۵۷۰؛ خط تلفنی «اورژانس دانش‌آموزی» برای ارائه مشاوره رایگان

مانند خودکشی، بد سرپرستی، ارائه خدمات تلفنی مشاوره‌ای اعم از تحصیلی و غیر تحصیلی، ارائه خدمات راهنمایی به خانواده‌ها و پاسخگویی به سوالات آنها، ارائه خدمات مددکاری اجتماعی به دانش‌آموزان، دریافت گزارش فوریتی تلفنی نظیر خودکشی، خشونت و کودک آزاری، سوء استفاده‌های جنسی، فرار، بدسرپرستی ، فقر شدید، بی سرپرستی، بی سرپرناهی، بزهکاری و مصرف مواد و ارائه خدمات توسط خط گویا، از جمله خدماتی است که توسط این خط ارائه می‌شود.

درواقع این خط به طور کلی خدمات خود را در راستای راهنمایی، مشاوره و مددکاری اجتماعی با اتخاذ رویکردی

شهردار تهران:

چینی‌ها در تهران شهرک‌سازی نوین انجام خواهند داد

در همین راستا پنج شرکت بزرگ را مورد بازدید قرار دادیم و مقرر شد هیات چینی به تهران سفر کند.
ژاکانسی با بیان این که یک هزار دستگاه اتوبوس برقی و ۵۰۰ دستگاه مینی بوس از طریق قرارداد با شرکت‌های داخلی تأمین می‌شود، گفت: منابع مالی تولیدکنندگان داخلی از سوی شهرداری تهران تأمین شد. با یک شرکت ۴ هزار همت قرارداد منعقد کردیم، اما در این میان یکی از شرکت‌ها اعلام کرد سالانه می‌تواند دو اتوبوس برقی تولید کند که باید این توان افزایش یابد.

شهردار تهران همچنین با اشاره به دستاوردهای سفر خود به چین در حوزه مسکن، گفت: تفاهم ما این بود که طراحی از سنوی شهرداری باشد و چینی‌ها به اقتضای طراحی ما، شهرک‌سازی نوین انجام خواهند داد.