

گزارش

مهمین داوری

روزنامه نگار

گرانی‌های سرسام‌آور و روزافزون در کشور، افراد دارای معلولیت را به دلیل تبعات ناشی از گرانی تجهیزات کمک توانبخشی و لوازم بهداشتی- مصرفی بیش از دیگر اقشار جامعه تحت تأثیر قرار داده و برای بسیاری از آن‌ها چالش برانگیز و دردسرساز شده است. مسئله‌ای که ناهید یارمحمدی، رئیس هیئت‌مدیره مرکز حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران با اشاره به شرایط سخت مددجویان در تأمین وسایل کمک توانبخشی بر آن تأکید می‌کند و می‌گوید: «گرانی سوند نلاتون باعث شده معلول آسیب نخاعی از این وسیله مصرفی - بهداشتی روزانه به کرات استفاده کند. این شرایط با بروز عفونت‌های ثانویه، بیم افزایش میزان مرگ‌ومیر در بین این معلولان را دوچندان کرده است.»

طبق گزارش‌ها، سالانه حدود ۳۰۰ نفر به جمعیت معلولان دارای آسیب نخاعی در کشور افزوده می‌شود. این افزایش جمعیت، نیازمندی به ارائه خدمات توانبخشی و حمایتی را ایجاد کرده است.

خطر جانی معلولان ضایعه نخاعی

ناهید یارمحمدی، رئیس هیئت‌مدیره مرکز حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران با اشاره به افزایش قیمت وسایل مصرفی حیاتی معلولان ضایعه نخاعی، گفت: «این معلولان باید حداقل پنج نوبت در طول روز سونداز شوند و به دلیل گران شدن سوند یک‌بارمصرف نلاتون، ناگزیر از این وسیله مصرفی-بهداشتی به کرات استفاده می‌کنند. به همین دلیل و بر اثر بروز عفونت‌های ثانویه، در شرایط حاضر میزان مرگ‌ومیر در این معلولان رو به افزایش است.»

یارمحمدی در گفت‌وگو با «آتیه‌نو» با تأکید بر چالش‌های بی‌شمار پیش‌روی فرد دارای ضایعه نخاعی و خانواده او، افزود: «دسترسی به تجهیزات پزشکی و بهداشتی نیاز اول این افراد است. معلولان ضایعه نخاعی نیازمند استفاده روزانه از وسایلی مانند

تأمین وسایل مصرفی دغدغه معلولان ضایعه نخاعی



سوند نلاتون و کیسه ادرار، لوازم کمک توانبخشی، واکر و عصا هستند. تورم لجام گسیخته در کشور، افزایش قیمت و کمبود این تجهیزات فشار مالی زیادی را به خانواده‌ها وارد می‌کند.»

او بیان کرد: «لوازم توانبخشی و کمک حرکتی شامل ویلچر ارتوپدی، ویلچر حمام، ویلچر برقی، تشک ویلچر، تشک موج، تخت‌خواب، تخت‌جابه‌جایی (ترانسفر) و چسب‌های حساسیت از جمله لوازم مهم و کاربردی برای یک فرد آسیب دیده نخاعی است.»

رئیس هیئت‌مدیره مرکز حمایت از معلولان ضایعات نخاعی، ادامه داد: «از طرفی به دلیل هزینه‌های سرسام‌آور این اقلام بسیاری از افراد توان تهیه این موارد را ندارند. از این‌رو این مرکز همواره در تلاش به‌منظور تهیه لوازم توانبخشی بوده تا گره‌گشای مشکلات این عزیزان باشد.»

یارمحمدی با بیان اینکه لوازم مصرفی-بهداشتی برای معلولان ضایعه نخاعی همانند نیاز روزمره غذایی است، اضافه کرد: «یک معلول آسیب نخاعی در طول روز حداقل باید پنج بار سونداز شود و اگر این مهم انجام نگیرد زندگی او تهدید می‌شود.»

محمدرضا مقیسه

رئیس انجمن خیریه نوید رستاک

حداقل اعتبار مورد نیاز بیمار فلج مغزی

فلج مغزی (سی‌پی) اختلالی حرکتی است که بسیاری از جنبه‌های زندگی روزمره را تحت تأثیر قرار می‌دهد. برخی از اشکال فلج مغزی مانند فلج مغزی اسپاستیک باعث سفتی عضلات، رفلکس‌های شدید و حرکات غیرطبیعی در هنگام راه رفتن یا تلاش برای حرکت می‌شوند. سی‌پی حتی می‌تواند با درگیرکردن کل بدن یا یک طرف آن، مشکلات چالش‌برانگیزی را ایجاد کند که نیاز به امکانات و مدیریت دارد. به لطف پیشرفت‌های درمانی در فلج مغزی، بسیاری از افراد می‌توانند کمک‌های موردنیاز خود را دریافت کنند و زندگی رضایت‌بخشی داشته باشند.

انجمن خیریه نوید رستاک (بیماران فلج مغزی) در راستای ایجاد زندگی رضایت‌بخش برای این بیماران، اجرای طرح‌های توانبخشی را یکی از مأموریت‌های مهم خود تعریف کرده است. خوشبختانه این انجمن نقش مؤثری را در اجرای طرح‌های توانمندسازی افراد مبتلا به فلج مغزی و همچنین اجرای برنامه توانبخشی مبتنی بر خانواده در سطح کشور ایفا کرده که به رضایتمندی بیشتر توانخواهان و جلب مشارکت‌های مردمی در اجرای طرح‌ها انجامیده است.

در حالی که هزینه کاردرمانی، گفتاردرمانی و فیزیوتراپی هر کودک مبتلا به سی‌پی در تهران ماهانه بیش از پنج میلیون تومان است، حمایت دولت از این افراد از پرداخت ماهانه ۶۰۰ هزار تومان فراتر نمی‌رود.

متأسفانه برای خدمات توانبخشی هیچ ردیف بودجه دولتی دقیق و مشخصی وجود ندارد. در حال حاضر بیش از ۶۵ کودک مبتلا به سی‌پی تحت پوشش خیریه انجمن ما هستند که ماهانه بین ۱ تا ۳ میلیون تومان حمایت مالی می‌شوند. از سوی دیگر، هیچ روش درمانی و توانبخشی استاندارد و ثابتی برای درمان تمام افراد مبتلا به فلج مغزی وجود ندارد و شرایط هر فرد با دیگری متفاوت است.

اغلب خانواده‌های دارای فرزند سی‌پی به‌شدت آسیب‌پذیر هستند. خانواده‌هایی که به‌ما مراجعه می‌کنند، سال‌های سال از فرزند خود مراقبت کرده‌اند اما امروز دیگر توانایی تأمین هزینه نگهداری فرزند خود را ندارند و به همین جهت به شدت در معرض آسیب و فروپاشی هستند. با توجه به آشکار شدن اغلب علائم و نشانه‌های فلج مغزی در طول دوران کودکی و پیش از مدرسه، فلج مغزی کودکان را نمی‌توان به‌طور کامل درمان کرد اما با به‌کارگیری روش‌های فیزیوتراپی و توانبخشی می‌توان توانایی‌های کودک را بهبود بخشید. بسیاری از کودکان می‌توانند با کمک این درمان‌ها، ناتوانی‌های خود را تا حدود زیادی کنترل و مدیریت کنند و در دوران بزرگسالی زندگی مشابه با زندگی نرمال داشته باشند.

به‌طور کلی هرچه درمان کودکان مبتلا به فلج مغزی زودتر آغاز شود، شانس فائق‌آمدن بر ناتوانی‌ها و اختلالات جسمی در آن‌ها بیشتر است و می‌توانند راه‌های جدیدی را برای انجام وظایف و کارهای مختلف روزانه بیاموزند. با توجه به اینکه آمار دقیقی از جمعیت معلول کشور وجود ندارد، داشتن بانک اطلاعاتی جامع و دقیق از تعداد افراد دارای معلولیت ضرورتی انکارناپذیر است که به‌نظر می‌رسد ما فاقد این ابزار اطلاعاتی مهم در کشور هستیم. گفته می‌شود بیش از ۱۰ درصد جمعیت کشور را افراد معلول تشکیل می‌دهند؛ دو درصد از این افراد نوابغ هستند، هشت درصد از آن‌ها نیز به خدمات ویژه نیاز دارند، همچنین ۱.۵ درصد دچار معلولیت جسمی یا سی‌پی و ۱۰ درصد استثنایی هستند.

این انجمن با بهزیستی و ارتباط‌گیری آن با وزارتخانه‌ها و سازمان‌های دولتی و خصوصی همکاری دارد. بدون تردید، هر فرد مبتلا به سی‌پی، به‌تنهایی امکان پیگیری حقوق خود را جهت رفع موانع موجود در سطح جامعه از طریق مراکز دولتی و خصوصی ندارد.

حتی افراد در صورت مطالبه‌فردی حقوق خود، اغلب پس از مدتی خسته و از ادامه فعالیت و پیگیری منصرف می‌شوند. بنابراین انجمن ما پیگیری این امور را به‌صورت برنامه‌ریزی شده انجام می‌دهد. هرچند در این‌باره موفقیت‌شایان توجهی حاصل نشده اما پیگیری این امور اسباب دلگرمی مددجویان است.

او با اشاره به اینکه شیوع افسردگی در بین بیماران آسیب نخاعی بسیار بالاست، چنین گفت: «افسردگی می‌تواند علاوه بر کاهش کیفیت زندگی، تبعیت از درمان آن‌ها را نیز تحت تأثیر قرار دهد. بنابراین، افراد دارای ضایعه نخاعی باید به‌صورت ویژه‌تری خدمات مشاوره و حمایت‌های روانی دریافت کنند.» رئیس هیئت‌مدیره مرکز حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران افزود: «واحد طرشت انجمن، به‌منظور پذیرش مددجویان آسیب‌دیده نخاعی که در دوره طلایی (سه سال اول حادثه) خود قرار دارند در بخش اسکان موقت به‌صورت شبانه‌روزی خدماتی شامل توانبخشی (کاردرمانی و فیزیوتراپی)، مشاوره، ویزیت درمانی، تغذیه و آموزش را ارائه می‌دهد.

یارمحمدی با بیان اینکه ساختار شهری ما معلول است، به عدم مناسب‌سازی فضای شهری اشاره کرد و افزود: «وارد شهر که می‌شویم می‌بینیم که ما معلول نیستیم بلکه شهر ما معلول است، بنابراین بهبود زیرساخت‌های شهری و مناسب‌سازی معابر و دسترس‌پذیری وسایل حمل و نقل شهری و ساختمان‌ها از دیگر مطالبات جدی معلولان آسیب نخاعی است.»

او یادآور شد: «یک‌سری از معلولان آسیب نخاعی به دلیل محدودیت‌های فیزیکی نمی‌توانند از مراکز تخصصی استفاده کنند، به همین دلیل نیازمند دریافت خدمات توانبخشی در منزل هستند. مهم‌ترین موضوع این است که معلول آسیب نخاعی به عضویت انجمن‌های مرتبط دربیانند تا دسته‌ای از نیازهای آن‌ها مرتفع شود.»

استاندارسازی تجهیزات توانبخشی ایرانی

یارمحمدی گفت: «لوازم کمک توانبخشی ایرانی اغلب غیراستاندارد هستند. معلولان دوست دارند از وسایل و تجهیزات ایرانی استفاده کنند اما متأسفانه این لوازم فاقد استانداردهای لازم هستند و از طرفی نیز هیچ نظارتی بر ساخت و عرضه آن‌ها در کشور وجود ندارد.»

او اجرای کامل قانون حمایت از معلولان را مطالبه تمام جامعه هدف خواند و افزود: «انباشتی از قوانین از جمله قانون معلولان در کشور داریم که ضمانت اجرایی ندارند. ما خواستار این هستیم که سازمان برنامه و بودجه اعتبار لازم به‌منظور اجرایی‌شدن این قانون را به سازمان‌های مأمور تخصیص دهد.»

خدمات قابل ارائه انجمن به مددجویان

او خدمات انجمن به بیماران را اینچنین معرفی کرد: «تأمین دستگاه‌های کمک تنفسی و توانبخشی، ارائه خدمات آموزشی-درمانی، برگزاری دوره‌های فنی و حرفه‌ای، انجام آزمایش‌های ژنتیک و غربالگری و ارتباط با مراکز بین‌المللی از جمله خدمات قابل ارائه انجمن هستند. انجمن بیش از ۳۰۰ بیمار را در سراسر ایران تحت پوشش دارد. در صورت نیاز مددجویان خدمات متعددی از جمله تهیه و تحویل دستگاه‌های تنفسی مانند دستگاه‌های با‌ی‌پپ، تنفس مصنوعی وپالس اکسی‌متر و همچنین خدمات مرتبط با حوزه توانبخشی مانند تهیه ویلچرهای دستی، حمام برقی، بالابر، صندلی بلندکننده، تخت بیمارستانی، تشک موج، واکر و عصا را به آن‌ها ارائه می‌دهد.»

حیدری اقدام انجمن در راستای انجام آسان و به‌صرفه آزمایش‌های ژنتیک را یکی دیگر از حمایت‌ها برشمرد و افزود: «انجمن آزمایش‌های ژنتیک مددجویان را به‌منظور تشخیص ژنتیکی بیماری و تست‌های غربالگری ناقلان و آزمایش‌های حین بارداری با هدف تشخیص شرایط جنین را با همکاری سازمان بهزیستی و بعضاً تنها انجام می‌دهد. انجمن از ابتدای سال جاری کلاس‌های ورزشی و آموزشی برگزار می‌کند. یک‌سری کلاس‌های ورزشی به‌صورت دوره‌ای دو ماهه در انجمن برگزار می‌شوند. در این دوره‌ها مددجویان حرکات بدنی مورد نیاز خود را یاد می‌گیرند و ادامه کار را خودشان انجام می‌دهند. هم‌اکنون یک‌سری گروه‌های ورزشی مانند تیم بوچیا تشکیل شده و جدیداً نیز تیم شمشیربازی و مینی گلف مهیا کردیم تا افراد تعلیم ببینند و پس از تشکیل تیم در مسابقات سال آتی شرکت کنند.»

او با اشاره به موفقیت انجمن در دریافت مجوز از سازمان فنی و حرفه‌ای برای برگزاری کلاس‌های آموزشی گفت: «خوشبختانه با دریافت این مجوز در حال حاضر دوره‌های آموزشی ساخت بدلیجات، شمع‌سازی، نقاشی، رزین و در آینده نزدیک نیز کلاس‌های سنگ‌تراشی در محل انجمن برگزار می‌شوند. همچنین تاکنون کمپ‌های تخصصی آموزشی برای بیماری‌های مختلفی مانند اس‌ام‌ای، دوشن، افس‌اچ‌دی و میوتونیک با حضور پزشکان و متخصصان به صورت آنلاین برگزار شده است. مدعوین ضمن سخنرانی در انتهای مراسم، به پرسش‌های مددجویان و خانواده‌های آن‌ها پاسخ می‌دهند و تبادل اطلاعات تخصصی صورت می‌گیرد.»



لزوم پوشش بیمه‌ای آزمایش‌های ژنتیک

او یادآور شد: «در گذشته فردی نیازمند به استفاده فوری از دستگاه با‌ی‌پپ، برای دریافت این دستگاه به وزارت بهداشت مراجعه کرده بود اما این وزارتخانه پرداخت تنها ۱۰ میلیون تومان در آینده برای خرید این دستگاه ۶۰ میلیون تومانی را تقبل کرده بود. در حالی که با توجه به شرایط، آن فرد باید بلافاصله از دستگاه مورد نظر استفاده می‌کرد. در نهایت انجمن دستگاه مورد نظر را تهیه کرد و به فرد نیازمند تحویل داد.»

حیدری با تأکید بر اینکه حتی از زمانی که دیستروفی در لیست بیماری‌های خاص قرار گرفته، همچنان اقدام خاص چشمگیری در حوزه ارائه خدمت ویژه به این افراد صورت نگرفته، اضافه کرد: «آزمایش‌های ژنتیک و کاردرمانی این بیماران تحت‌پوشش بیمه نیست و این مسائل دغدغه‌آفرین شده‌اند.»

مدیر انجمن حمایت از بیماران دیستروفی با بیان اینکه بیماران مذکور به خدمات توانبخشی مانند کاردرمانی و آب‌درمانی نیاز مستمر و مادام‌العمر دارند، گفت: «متأسفانه در حال حاضر این خدمات تحت‌پوشش بیمه نیست و به‌صورت آزاد انجام می‌شود. همچنین هزینه کاردرمانی بسیار بالاست و بعضاً خانواده‌ها به سبب