

- پنجشنبه ۲۴ آذر ۱۴۰۱**
- سال سیزدهم ■ شماره ۲۴۶۸**

ترسیم دقیق شجره‌نامه نخستین گام در مشاوره ژنتیکی

سپهرغرب، گروه سلامت – عطیه صفی‌زاده؛ دکتر سید مهرداد کسائی پزشک متخصص ژنتیک با بیان اینکه معمولاً افراد قبل ازدواج و بارداری برای انجام آزمایش ژنتیک اقدام می‌کنند، خاطر نشان کرد؛ در این مشاوره‌ها باید بررسی شود که زوجین قصد ازدواج با یک نسبت فامیلی دارند یا خیر؟ در واقع پزشک باید یک شجره‌نامه خیلی دقیق و کامل از گفته‌های زوجین ترسیم کرده و در صورتی‌که اطلاع زوجین نسبت به بیماری‌های ژنتیکی و ارثی درون خانواده کم بود از پدر و مادرها و اقوام درجه یک آن پرسش وجو کند.
آزمایش ژنتیک به همه آزمایش‌های درخواستی گفته می‌شود که جهت پیشگیری از بروز بیماری‌های ژنتیک در بارداری‌ها انجام می‌شود.
آزمایش‌های ژنتیک بر اساس شجره خانوادگی و بررسی بیماری‌های ژنتیکی در خانواده زوجین انجام می‌گیرد. امروزه با توجه به پیشرفت تجهیزات پزشکی و آزمایشگاهی شما می‌توانید از داشتن فرزندان معلول جلوگیری کنید به شرطی‌که قبل از بارداری و حین بارداری آزمایش‌های مربوط ژنتیکی را انجام دهید.

آزمایش ژنتیک طیف بسیار وسیع و متنوعی از آزمایش‌های مختلف و متنوع است که هدف همگی آن‌ها شناسایی وجود هرگونه تغییر در ژن‌های فرد آزمایش شونده است.
آزمایش ژنتیک ممکن است برای خانواده‌هایی‌که سابقه ناهنجاری‌های ژنتیکی در آن‌ها وجود داشته باشد و قصد ازدواج یا بچه‌دار شدن داشته باشند ضرورت پیدا کند. همچنین برای کسانی که فامیلی ازدواج کرده‌اند و یا در پیشینه خانوادگی آن‌ها بیماری‌های ژنتیکی وجود دارد توصیه می‌شود. افرادی که به هر نحو در معرض خطر بیماری‌های

ژنتیکی قرار دارند و در حال حاضر باردار هستند و یا قصد دارند باردار شوند ممکن است نیاز به انجام اینگونه آزمایش‌ها را داشته باشند. این افراد باید با مشاوره ژنتیک و در صورت لزوم انجام آزمایش‌های مربوطه نسبت به بارداری خود اقدام کنند.

در همین راستا با یکی از متخصصین این حوزه به گفت وگو نستسته که نتیجه را باهم می‌خوانیم؛ دکتر سید مهرداد کسائی با بیان اینکه هر انسان ۴۶ کروموزوم در سلول‌های خود دارد. کروموزوم‌ها از DNA درست شده‌اند. ژن‌ها بخش‌های کوتاهی از deoxyribonucleic DNA (اسید) هستند و هر کروموزوم حاوی صدها تا هزاران ژن است؛ عنوان کرد؛ ژن‌ها شامل اطلاعاتی هستند که بدن ما برای ساخت پروتئین‌ها به آن نیاز دارد. پروتئین‌ها ساختار بدن ما را شکل می‌دهند و نقش مهمی در فرایندهایی می‌گیرند. امروزه با توجه به پیشرفت تجهیزات پزشکی و آزمایشگاهی شما می‌توانید از داشتن فرزندان معلول جلوگیری کنید به شرطی‌که قبل از بارداری و حین بارداری آزمایش‌های مربوط

افزایش ریسک یک بیماری یا اختلال می‌شود.

وی با بیان اینکه آزمایش ژنتیکی نوعی آزمایش پزشکی است که تغییرات در کروموزوم‌ها، ژن‌ها یا پروتئین‌ها را شناسایی می‌کند.
آزمایش‌های ژنتیکی، DNA یک فرد را به روش‌های مختلفی مورد بررسی قرار می‌دهند، عنوان کرد؛ این آزمایش‌های ژنتیکی برای شناسایی یک ژن خاص طراحی شده‌اند که ممکن است باعث اختلال ژنتیکی شوند.
یک متخصص بیوشیمی با بیان اینکه آزمایش ژنتیک می‌تواند بیماری‌های نهفته فرد و زوج را تشخیص دهد، عنوان کرد؛ زوجینی که قصد

ازدواج دارند می‌توانند برای اطمینان از اینکه که کودک آنها در آینده مبتلا به بیماری ژنتیکی نشود به متخصص ژنتیک مراجعه کنند

وی با بیان اینکه به طور کلی آزمایش ژنتیک، آزمایشی است که بوسیله آن وقوع جهش در ژن‌ها شناسایی می‌شود، اذعان کرد؛ این نوع از آزمایش‌ها می‌توانند کاربردهای بسیار وسیع و متفاوتی داشته باشند. به عنوان مثال افرادی که قصد ازدواج دارند و در خانواده آن‌ها یک یا چند نفر به بیماری‌های ژنتیکی مبتلا هستند و زوج قصد دارند تا از سلامت یا عدم سلامت ژن‌های خود مطمئن شوند نقش تعیین کننده دارند.

چالش‌های نسخه الکترونیک؛ از کُندی اینترنت تا پزشکان کاغذی‌نویس

بر این اساس سازمان بیمه سلامت نیز موظف بود در راستای اهداف برنامه ششم توسعه، همچنین تکالیف قانونی مبرج در آن از جمله بند ث ماده ۶۷ و بند ج ماده ۷۰ قانون، به همراه بند ج تبصره ۱۷ قانون بودجه سال ۱۳۹۸ و سیاست‌های ابلاغی مقام معظم رهبری در حوزه سلامت، اقدام به اجرای کامل نسخه‌نویسی الکترونیک پزشکان و حذف دفترچه‌های کاغذی کند؛ موضوعی که به شکل تدریجی از تیرماه سال ۱۴۰۰ آغاز شد. البته می‌توان گفت که مقدمات اجرای طرح نسخه‌نویسی الکترونیکی به طور رسمی از اسفند ۱۳۹۹ کلید خورده بود؛ سازمان بیمه سلامت ایران نیز طرح نسخه‌نویسی الکترونیکی را آبان ۱۳۹۸ تا ۲۳۵ شهر اجرا کرد که همزمانی با شیوع کرونا سبب تسریع روند این طرح شد و بر همین اساس هم نسخه‌نویسی الکترونیک و الزام حذف سُخ کاغذی، از ابتدای دی ماه ۱۴۰۰ در کشور اجرا شد.

اقدامی که اعلام شد می‌تواند به یکپارچگی اطلاعات، جلوگیری از تجویز داروهای اشتباه، سقف‌گذاری ارائه خدمات، جلوگیری از همپوشانی‌های بیمه‌ای، صرفه‌جویی در مصرف کاغذ و... کمک کرده و در نهایت بازوی مهمی برای اجرای کامل پرونده پزشک خانواده در کشور باشد اما در عمل اجرای نسخه الکترونیک با چالش‌های متعددی هم مواجه شد؛

چالش‌هایی از جنس مشکلات در زیرساخت‌های ارتباطی و پشتیبانی، عدم توجه برخی پزشکان به نسخه‌نویسی الکترونیک و... که رفع آن‌ها در دستورکار مسئولان نظام سلامت قرار داشت.
■ **نسخی که همچنان کاغذی‌اند!**
در این زمینه نایب رئیس انجمن داروسازان ایران، با اشاره به مشکلات اجرایی طرح نسخه الکترونیک، گفت؛ در حال حاضر همه سُسخی که از سازمان بیمه سلامت به داروخانه‌ها می‌آید، نسخ الکترونیکی هستند، اما در مورد بیمه تأمین اجتماعی اینگونه نیست، به طوری که حدود ۷۰ درصد نسخ سازمان تأمین اجتماعی، الکترونیکی و ۳۰ درصد مابقی کاغذی هستند. این در حالی است که سازمان بیمه تأمین اجتماعی هزینه نسخه‌های کاغذی را به داروخانه‌ها با تأخیر بیشتری نسبت به نسخ الکترونیک می‌پردازد و این اقدام فشار زیادی را به داروخانه‌ها و حتی بیماران تحمیل خواهد کرد.

علی فاطمی افزود؛ در عین حال بر اساس قانون بودجه، برای پزشکان و ارائه‌دهندگان خدمتی که نسخ الکترونیکی بنویسند، ۸۸۰۰ تومان تا ۱۸ هزار تومان تعرفه تشویقی در نظر گرفته شده، اما هیچ مبلغی برای جبران خسارت داروخانه پیش بینی نشده است. ضمن اینکه دکتر رئیس‌زاده رئیس سازمان نظام پزشکی در کمیسیون بهداشت برگزار شد کسائی که نسخه

بیماری‌های خونریزی‌دهنده، بیماری‌های متابولیک نوزادی، بیماری‌های پوستی، ناشنوایی، ناینایی، بیماری‌های خونریزی دهنده، بیماری‌های متابولیک نوزادی در آزمایش‌های ژنتیک بررسی می‌شود، یادآور شد؛ ژن‌های انسان به دو صورت غالب و مغلوب وجود دارد به همین دلیل ترسیم یک شجره‌نامه ژنتیکی دقیق از اهمیت بالایی برخوردار است.

این کارشناس ژنتیک، ابرازکرد؛ در آزمایش ژنتیک بررسی می‌شود که آیا بیماری قابلیت انتقال به فرزندان را دارد یا خیر؟

کسائی با بیان اینکه افرادی که برای مشاور ژنتیک مراجعه می‌کنند باید اطلاعات دقیق و صحیحی را در اختیار پزشک قرار دهند،گفت؛ در واقع تمام اطلاعات به صورت امانت و راز در اختیار پزشک قرار می‌گیرد و نباید به صرف اینکه ممکن است اطلاعات آن‌ها فاحش شود از در اختیار قرار دادن زمینه سابقه بیماری خودداری کنند

وی با بیان اینکه براساس نوع بیماری که در خانواده وجود دارد و شیوع برخی بیماری‌ها همانند تالاسمی در جامعه آزمایش ژنتیک انجام می‌شود، اظهار کرد؛ در این صورت پزشک معالج تصمیم می‌گیرد که کدام آزمایش ژنتیکی را برای زوجین، زن، مرد و یا فرد بیمار انجام دهد. این کارشناس ژنتیک با بیان اینکه برخی از بیماری‌ها به دلیل اختلالات کروموزمی ایجاد می‌شوند، خاطر نشان کرد؛ این بیماری‌ها را با آزمایش‌های کاریوتاپ می‌توان شناسائی کرد

کسائی با بیان اینکه منشأ برخی بیماری‌ها کوچک یک کروموزم بوده در واقع بخشی از یک کروموزم دچار مشکل می‌شود، عنوان کرد؛ این بیماری‌ها را نمی‌توان با کاریوتاپ شناسائی کرد و در این صورت از روشی به نام ARRAY CGH

شده، فقط برای پزشکان اجرا می‌شود و برای داروخانه‌ها دیده نشده و متأسفانه برخی داروخانه‌ها حتی تهیه هم می‌شوند.

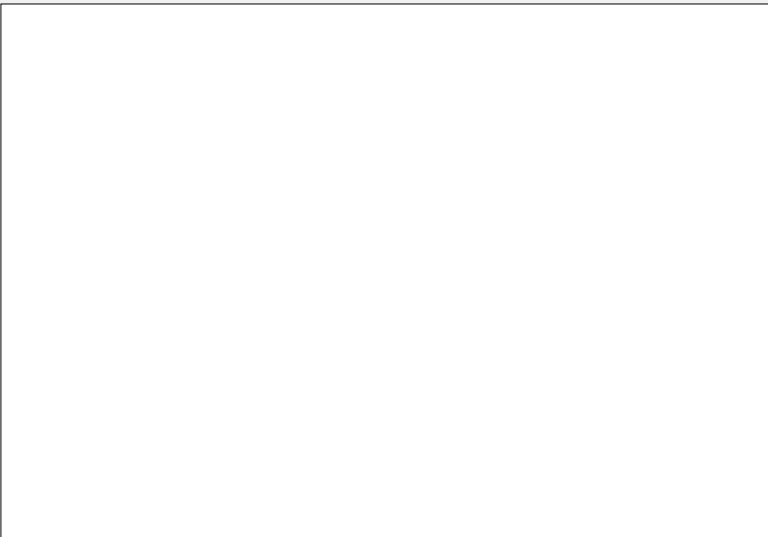
وی وضعیت زیرساخت‌های ارتباطی و پشتیبانی را نیز از دیگر چالش‌های طرح نسخه نویسی الکترونیکی عنوان و اظهار کرد؛ کُندی و قطعی اینترنت باعث معطلی و نارضایتی بیماران در داخل داروخانه‌ها شده است. نایبرئیس انجمن داروسازان کشور با بیان اینکه ۳۶۶ قلم دارو به لیست داروهای تحت پوشش بیمه اضافه شده است، گفت؛ باید توجه کرد که بیمه‌های مکمل درمانی هنوز با نسخه الکترونیک هماهنگ نشدند و کار را به شکل سنتی انجام می‌دهند.

در این باره عضو کمیسیون بهداشت و درمان و رئیس کمیته سلامت الکترونیک مجلس با اشاره به اینکه تعدادی از پزشکان همچنان نسخه کاغذی می‌نویسند، افزود؛ برآوردها نشان می‌دهد که برخی پزشکان قدیمی متخصص و فوق تخصص که عمدتاً هم در مطب‌های خصوصی اشتغال دارند، نسخ را به شکل الکترونیکی درج نمی‌کنند. درصورتی که طبق قانون، این کار باید انجام شود.

فاطمه محمدبیگی تأکید کرد؛ طبق نشست‌ی که در مورد تمدید پروانه مطب گروه پزشکی با دکتر رئیس‌زاده رئیس سازمان نظام پزشکی در کمیسیون بهداشت برگزار شد کسائی که نسخه

الکترونیک را درج نکنند، برای تمدید پروانه قطعاً به مشکل بر خواهند خورد. باید توجه کرد که مقررات اجتماعی ایجابی و سلبی باید در دولت اجرا شود تا ارائه دهندگان نسخ الکترونیکی و داروخانه‌ها بتوانند این چرخه را مدیریت کنند و بیماران هم به حق خود برسند و در حق آن‌ها اجحاف نشود.

وی که در یک برنامه رادیویی صحبت می‌کرد، از تهیه گزارش نظارتی در این خصوص برای ارائه در صحن مجلس خبر داد و از وزارت بهداشت و سازمان نظام پزشکی نیز درخواست کرد که



پزشکان و داروخانه قانونمند را تشویق کرده و برای متخلفان این حوزه نیز محدودیت‌های قانونی و تنبیهی در نظر گیرد.

وی همچنین ذخیره ۳۰ درصدی منابع، شفاف‌سازی، کاهش تقاضای القایی، کاهش قاچاق دارو و سرعت در خدمات رسانی به مردم را از مزایای اجرای طرح سلامت الکترونیک برشمرد و گفت؛ وزارت ارتباطات به ما قول داده بود که زیرساخت‌ها و پهنای باند را تکمیل کند، اما هنوز برخی مناطق حتی پوشش اینترنت هم ندارند.

عالی بیمه طرح اما منجر به بازنگری شد و از این موضوع صرف نظر شد.

■ کارت زرد مجلس به وزیر بهداشت

تحت پوشش قرار نگرفتن داروهای بدون نسخه، عدم تأمین منابع بیمه‌ای، احتکار برخی مواد اولیه دارویی و بهانه‌جویی داروخانه‌ها برای عدم همکاری با بیمه‌ها و فروش آزاد داروها منجر به افزایش قیمت دارو و بالا رفتن هزینه‌های درمان بیماران شد. موضوعاتی که صدای نمایندگان مجلس را بلند کرد و در نهایت مجلس به وزیر بهداشت کارت زرد نشان داد.

در همین رابطه عبدالعسین روح‌الامینی با اشاره به عدم مدیریت و ناتوانی وزیر بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در حل مشکلات پزشکان، پرستاران، دارو، درمان و واکسن از جمع‌آوری امضای نمایندگان برای استیضاح بهرام عین‌اللهی خبر داد و گفت؛ نقش کارگزاران به‌ویژه مدیران نظام در سطح کلان، نقشی حیاتی و بنیادین در اداره امور و پیشرفت و توسعه دارد و تجربه تاریخی ثابت کرده که موفقیت‌ها و شکست‌های دولت‌ها تا حدود زیادی در گرو توانمندی یا ضعف مدیران کلیدی کشور است. از همین رو دهمین طرح استیضاح بهرام عین‌اللهی وزیر بهداشت و درمان به تاریخ ۱۳/۰۹/۱۴۰۱ در سامانه بارگذاری شده که تاکنون بیش از ۶۰ نفر از نمایندگان آن را امضا کردند.

حال با توجه به وضعیت آشفته‌بازار دارویی کشور و افزایش چندباره قیمت داروها باید دید که وزارت بهداشت می‌تواند تدابیری را برای مدیریت وضعیت موجود و کاهش هزینه‌های درمان بیماران به کار گیرد یا اینکه عین‌اللهی با کارت زرد دوم مواجه می‌شود؟

مشاهدات میدانی نشان می‌دهد برخی داروها گران شده است. این را ما نمی‌گوییم. به گفته مدیرکل سابق امور دارو در سازمان غذا و دارو از هشت هزار و ۵۰۰ قلم دارو در بازار طی ۶ ماه اخیر حدود دوهزار دارو افزایش قیمت داشتند که جدیدترین علت آن افزایش هزینه‌های تولید است. همچنین داروهای بسیاری از بیماران افزایش قیمت داشته است. مثلاً فرد مبتلا به دیابت سال گذشته هر ورقه قرص متفورمین را حدود ۱۹ هزار تومان می‌خرد و حالا هر ورقه ۲۵ هزار تومان می‌خرد. پیش از این ورقه سرماخوردگی ۳۵ هزار تومان قیمت داشت و حالا ۵۵هزار تومان است. هر ورقه داروی ژلوفن هم افزایش قیمت داشته است. سال گذشته این دارو حدود ۶ هزار تومان بود، حالا اما برای خرید، باید ۱۳ هزار تومان پرداخت کرد. از سوی دیگر به گفته مسئولان وزارت بهداشت با قیمت داروها با نسخه تغییری نکرده اما مردم نیز اعلام می‌کنند با پرداخت وبزیت پزشک و دریافت دارو باز هم پراخت از جیب افزایش میابد.

از سویی هر چند مسئولان وزارت بهداشت اعلام می‌کنند که قیمت دارو با نسخه پزشک برای بیماران گران نشده اما افزایش قیمت داروهای بهانه‌جویی داروخانه‌ها برای فروش آزاد نسخه‌ها و هزینه‌های خرید دارو برای مردم را چند برابر کرده، از سوی دیگر خرید داروهای بدون نسخه نیز منجر به افزایش هزینه‌های درمان مردم شده است.

مهدی رضایی، معاون بیمه و خدمات سلامت سازمان بیمه سلامت در این باره گفت؛ در شروع طرح مقرر شده بود داروهای OTC تحت پوشش بیمه‌ها قرار گیرند که این موضوع در شورای

گران نشود. در این رابطه هم ۸۰ هزار میلیارد بودجه تخصیص داده شد، اما تا به امروز قدم اجرایی برای انتقال ارز دارو به بیمه‌ها انجام نشده

و این موضوع مشکلات بسیاری را برای مردم ایجاد می‌کند.

■ **دو هزار دارو گران شد**



سپهرغرب، گروه سلامت؛ برخی داروها گران شده است. این را ما نمی‌گوییم. به گفته مدیرکل امور دارو در سازمان غذا و دارو از هشت هزار و ۵۰۰ قلم دارو در بازار طی ۶ ماه اخیر حدود دو هزار دارو افزایش قیمت داشتند که عمده‌ترین علت آن افزایش هزینه‌های تولید است.

محمد رضازاده با گذشت چند ماه از اجرای طرح دارویار هر روز یکی از مسئولان حوزه دارویی یا بهداشتی کشور حرف تازه‌ای درباره گران‌شدن یا نه شدن دارو می‌زند. یک روز وزیر بهداشت تأکید دارد دارو گران نمی‌شود و حذف ارز ترجیحی تأثیری روی قیمت دارو ندارد، روز بعد، اما رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس از تأثیر حذف دارو و افزایش قیمت دارو می‌گوید. در این میان، اما مردم هر روز اخبار ضد و نقیضی درباره گران‌شدن یا نشدن دارو می‌شنوند. حقیقت، اما این است که لاقابل بخشی از داروها افزایش قیمت داشته است.

چهارم تیرماه بود که سیدابراهیم رئیسی، رئیس‌جمهور در آخرین گفت‌وگوی تلویزیونی خود صراحتاً اعلام کرد دارو گران نمی‌شود. توضیح داد که هزینه دارو باید توسط بیمه‌ها پوشش داده شود. البته تا زمانی که زیرساخت‌های بیمه آماده نشود پرداخت یارانه ادامه دارد. پیش از این هم علی‌نهادی‌جهومی، سخنگوی دولت تأکید کرده بود قیمت دارو افزایش پیدا نمی‌کند.

به گفته او، در شیوه اصلاح یارانه داروهای متنوع‌تری در پوشش بیمه قرار می‌گیرد بنابراین می‌توان ادعا کرد که پوشش بیمه کشور همگانی شد اما متأسفانه آزادسازی ارز و عدم هماهنگی بین دستگاهی منجر به کمبود و گرانی داروها شد.