

مبارزان کوچک امیدوار

اولین محموله داروی بیماران SMA وارد کشور شده؛ در این پرونده از این بیماری تلخ هزینه‌های سنگین چند صد میلیونی درمانش ورنج خانواده‌هایی گفتیم که مستأصل شده‌اند

اگرم انتصاری |روزنامه‌نگار

پرونده

هنوز قدری مانده تا آوا، یک ساله شود. بین او و بقیه همسن‌وسال‌هایش که می‌توانند در این روزها هربار، یک شیرین‌کاری تازه رو کنند، چهار دست‌وپا پروند و با کمک گرفتن از دسته‌مبل بلند شوند و روی پای خود بایستند یک تفاوت اساسی وجود دارد. آوا به تیپ یک بیماری «SMA» مبتلاست و در حال یک مبارزه جدی با «Spinal Muscular Atrophy» یعنی بیماری آتروفی عضلانی اسپینال است. بیماری «SMA» یک بیماری عصبی عضلانی نادر و ژنتیکی است و در مدت زمان کوتاهی ممکن است فرد مبتلارازمین‌گیرکند و با پیشرفت بیماری روزهای تلخی را برای خانواده‌اوبسازد. صفحه‌اینستاگرامی آوا یادیگر بچه‌ها فرقدارد، نه‌ازویدئوهای شیرین‌بانی وبچگانه خبری است و نه عکس‌های پی‌درپی ماهرگدوفوت کردن شمع تولد. صفحه‌اوپرازعکس و ویدئوهای مبارزه‌آوا با بیماری‌اش است و چشم‌های پاک و تپله‌ای آوادرهرکدام از این پست‌ها اولین چیزی است که به‌دل‌هر انسانی چنگ می‌اندازد. مادرش به‌اولقب «مبارز کوچولو» داده و با ایجاد صفحه‌ای در اینستاگرام روزانه‌آوا، وضعیت جسمانی و مراحل درمانش را می‌نویسد. به‌همین بهانه‌و در پرونده امروز زندگی سلام قرار است بیشتر درباره مشکلات و وضعیت خانواده‌هایی بگویم که مانند این دختر کوچک و مبارز مبتلا به «SMA» هستند. این بیماری تنها مختص به کودکان کم‌سن و سال نیست اما نوع شدیدتر آن بیشتر متوجه بازه‌سنی خردسال است و هزینه‌های چند صد میلیونی و میلیاردی و همچنین نبود دارودر کشور، کار درمان را برای مبتلا و خانواده‌اش سخت‌تر می‌کند. البته سه‌شنبه‌همین هفته رئیس سازمان غذا و دارو گفت: پیرو دستور رئیس‌جمهور، اقدامات لازم به منظور ثبت سفارش ووقلم داروی بیماران SMA در دستور کار قرار گرفته و داروی اسپینراز ا به‌عنوان اولین داروی مورد نیاز بیماران SMA وارد کشور شده است. همچنین به‌زودی داروی بعدی، تامین می‌شود و در دسترس این بیماران قرار خواهد گرفت. خبرهایی از این دست می‌تواند امید را دوباره به خانواده‌های درگیر این بیماری برگرداند. در این پرونده از این بیماری ورنجی که به خانواده‌ها وارد می‌کند، گفتیم.



«SMA» چطور خودش را نشان می‌دهد؟

نمی‌تواند بنشیند و بایستد. کنترل‌ی روی حرکات سر خود ندارد و نمی‌تواند سرش را نگه دارد. ماهیچه‌ها، اراده‌ای ندارند و مفاصل بدن سفت می‌شود. گریه‌هایش رو به خفگی است و به سختی غذا را می‌بلعد. تنفسش با مشکل روبه‌روست و فرورفتگی قفسه‌سینه هم کم‌کم خودش را نشان می‌دهد. این‌ها نشانه‌های جدی ابتلای کودک به «SMA» است. متخصصان بر اساس سن شروع علایم و شدت آن، بیماری را بین یک تا ۵ تیپ، دسته‌بندی می‌کنند. این بیماری بیشتر در دوران نوزادی و خردسالی تشخیص داده می‌شود و شور و بختانه اگر درمان نشود می‌تواند عامل مرگ هم باشد. آمار می‌گویند افراد سالم ناقل این بیماری بسیارند و اگر با یک ناقل دیگر ازدواج کنند، احتمال بروز بیماری در فرزندشان بیشتر می‌شود. از آن‌جا که هنوز غربالگری مناسب برای تشخیص این بیماری در ایران تعریف نشده احتمال می‌رود آمار ابتلا در ایران بیشتر از متوسط جهانی باشد.

آی‌سی‌یو در خانه!

روایت کوتاهی از زندگی «امیرعباس زرد» که به بیماری آتروفی عضلانی اسپینال مبتلاست

بیماری «SMA» از آن دسته بیماری‌هایی نیست که یک خانواده معمولی بتواند از پس آن و هزینه‌هایش بر بیاید. کافی است سر بچرخانید و یکی از هشتک‌های مربوط به این بیماری را در شبکه‌های اجتماعی جست‌وجو کنید تا ببینید تعداد خانواده‌هایی که با این بیماری درگیرند اصلا کم نیست. کاری که ما در ادامه کردیم و از آن برای تان نوشتیم.

👉 به دلیل هزینه‌ها، از پسر در خانه مراقبت می‌کنم

«امیرعباس زرد» یکی دیگر از جنگجوی‌های کوچکی است که دارد مردانه با بیماری «SMA» می‌جنگد. صفحه امیرعباس را مادرش می‌چرخاند و هر روز از حال و اوضاع پسرش می‌نویسد. امیرعباس و خانواده‌اش اهل فردیس کرج است. او اولین بار، پنج‌ماه در بیمارستان بستری بوده

و یکی از سرپرستارها عکسش را روی دیواری که عکس بچه‌های بهمود یافته را می‌چسباند، گذاشته است تا امیرعباس هم به زودی به جمع آن‌ها اضافه شود. «وقتی امیرعباس به دنیا آمد یک مقدار نسبت به بچه اولم شل‌تر بود و تفاوت‌هایی داشت. یک بار گریه کرد و صدای گریه‌اش رو به خفگی رفت. احساس کردم

صدای گریه‌اش کم و رنگ صورتش سیاه و کیود شد. بعد از حدود یک ماه بیماری فرزندم را تشخیص دادند. الان باید امیرعباس در آی‌سی‌یو بستری باشد اما کارهای درمانی را خودم در بیمارستان یاد گرفته‌م و به دلیل بار مالی و هزینه بیمارستانی در منزل خودم از امیرعباس مراقبت می‌کنم.» این توصیف مادر امیرعباس از وضعیت او هنگام تولد و زمان تشخیص بیماری است.

👉 لزوم اضافه کردن غربالگری تشخیص این بیماری

خانواده امیرعباس در طول این سال‌ها تلاش زیادی کردند تا در جامعه «SMA» را به گوش مسئولان برسانند. یکی از مهم‌ترین خواسته‌های خانواده امیرعباس درخواست واردات دارو الوزامی شدن غربالگری تشخیص این بیماری در سید سلامت مادران باردار است. امیرعباس این روزها از طریق جراحی کوچکی که روی گلوئی او انجام‌شده است به‌وسیله دستگاه تنفس مصنوعی اکسیژن می‌گیرد. عصب حسی او فعال است اما عصب حرکتی نه. به همین دلیل اگر دستگاه، اکسیژن را به ریه‌های او رساند امیرعباس دیگر نمی‌تواند نفس بکشد. این قصه‌عصا در همه خانواده‌هایی است که یک «امیرعباس» یا «آوا» در خانه دارند و چشم‌امیدشان به‌مدلی و نوع دوستی انسان‌هایی است که به شعر «بنی‌آدم اعضای یکدیگرند / که در آفرینش ز یک گوهرند / چو عضوی به درد آورد روزگار / دگر عضوها را نماند قرار» باور دارند. سندی با این دو بیت حجت را بر همه‌آدم‌ها تمام کرد و ده‌ها ماموریت‌شان را در جهان هستی به آن‌ها یادآور شده است. شنیدن ورد شدن از آن‌ها خودتان.

خانواده «SMA» همچنان حمایت لازم هستند

مروری بر مهم‌ترین نکاتی که مدیر عامل انجمن «اس‌ام‌ای» درباره این بیماری گفته است



هر خانواده باید دستگاه ساکشن، نیولایزر، دستگاه یو پی اس نگهدارنده برق و... را برای حفظ جان فرزندش تهیه کند، این



زیر ۲ سال کند می‌کند و ما به کمک پوششی که برای تامین هزینه درمان آوارا انداختیم، توانستیم دوبار این شربت را بخریم. این شربت، خارق است و هر بار با نوسان دلار تغییر قیمت پیدا می‌کند. آخرین بار برای خرید آن ۹۵ میلیون تومان پرداخت کردیم. همین که داروها خیلی هزینه‌بر است و بعضی‌ها به دلیل حفظ آبر و سراغ ایجاد پوشش نمی‌روند و نمی‌توانند حتی یک شربت برای بچه‌شان بخرند مشکل بزرگی است. آمپول «زوئلتسما» هم حدود ۷۰ میلیارد تومان قیمت دارد و آوا از بین چند میلیون کودک، برنده آمپول رایگان شد و الان باید هزینه سفر، اقامت و بیمارستان را جور کنیم. این آمپول یکی از راه‌های درمان این بیماری است و از طریق ژن درمانی آن را درمان می‌کند. بیمارستان اعلام کرده برای بستری آوا باید ۱۵۰ میلیون تومان به حساب‌شان واریز کنیم.»

👉 هنوز علت بیماری فرزندم را نمی‌دانیم

«انجمن SMA به ما گفت خبرهای خوبی برای بیماران در راه است». این را «صفیه» می‌گوید و اضافه می‌کند: «انجمن به ما گفت که قرار داد واردات شربت «ریس‌دیپلام» را بسته‌اند و به زودی این شربت را وارد می‌کنند. هزینه آمپول هم خیلی بالاست و فکر نمی‌کنم به این زودی‌ها بتوان این آمپول را وارد کرد. راستش ما هنوز نمی‌دانیم علت بیماری آوا چیست. من و همسر من نسبت فامیلی نداریم و فرزند او مان‌هم سالم است. خودمان هم نمی‌دانیم چرا این اتفاق افتاد. هزینه درمان این بیماری خیلی بالاست. اگر دولت در تامین هزینه سفریاری‌مان کند کمک بزرگی برای ماست.»

ZENDEGI - SALAM

ضمیمه روزنامه خراسان

پنج شنبه ۱۳ مرداد ۱۴۰۱
۶ محرم ۱۴۴۴ • ۴ آگوست ۲۰۲۲
شماره ۲۱۰۰۲

۲۳۳۲

پیش نیاز های بردن کودکان

به روضه

حضور در مجالس عزای سیدالشهدا (ع) می‌تواند زمینه‌ساز رشد کودک شما باشد؛ اما چگونه فرزندمان را مهربایی حضور در روضه کنیم؟



نگرش عزیزی | کارشناس ارشد مشاوره

یکی از ماندگارترین خاطرات بسیاری از ما که مربوط به دوره کودکی‌مان است به حضور در مجالس امام حسین (ع) باز می‌گردد؛ زمانی که همراه با پدر و مادرمان به مجالس امام حسین (ع) می‌رفتیم یا در دسته‌های عزاداری کنار بزرگ‌ترها در مراسم سینه‌زنی و زنجیرزنی شرکت می‌کردیم. حالا ما بزرگ شده‌ایم و دوست داریم به فرزندمان این عشق و علاقه را منتقل کنیم اما در کنار این خواسته، برخی از مانگرانی‌هایی داریم. برخی می‌گویند آخر من چگونه به فرزند خردسالم این واقعه عظیم را توضیح بدهم که او متوجه شود؟ برخی اما نگران این هستند که تاریکی یا سرو صدادی که به صورت معمول در این مراسم وجود دارد، باعث ناراحتی فرزندشان شود. برخی اما می‌گویند فرزندم کوچک است و فکر نمی‌کنم توان نشستن در هیئت را داشته باشد. درمینی پرونده امروز زندگی سلام در پی پاسخ دادن به این سوالات هستیم.



👉 انتخاب مجلس عزاداری مهم است

یکی از مهم‌ترین نکات در این زمینه، انتخاب مناسب مجالس عزاداری است. یکی از بهترین گزینه‌ها، انتخاب مجالسی است که اتاق کودک مجزا همراه با مربی آموزش دیده دارند. البته واقعیت این است که این گزینه برای همه در دسترس نیست. پس اگر شما به چنین گزینه‌ای دسترسی ندارید، چند توصیه به شما داریم. برای انتخاب مجلس مناسب، وقت بگذارید و هر جایی را برای همه‌اوبردن فرزندتان انتخاب نکنید. مجالسی که تاریکی طولانی و سینه‌زنی مفصل دارند و روضه‌های مکشوف می‌خوانند برای کودکان خردسال مناسب نیستند چرا که بیشتر خردسالان در چنین موقعیت‌هایی اذیت می‌شوند. همچنین مجالس شلوغ و با جمعیت متراکم به صورت طولانی برای خردسالان مناسب نیست چرا که این وضعیت، احتمال تذکر و تشر به کودکان را افزایش می‌دهد. مجالس خیلی طولانی هم برای کودکان می‌تواند خسته‌کننده باشد، مگر این که شما امکان هماهنگی با چند دوست را که آن‌ها کودک دارند، داشته باشید. رعایت دستور العمل‌های بهداشتی در این روزها که کرونا هنوز هم هست از دیگر نکاتی است که باید در انتخاب محل مجلس به آن توجه کنید.

👉 برنامه‌های مراسم را برای کودک توضیح دهید

حتی بعد از انتخاب مجلس مناسب، باز هم هیچ وقت فرزندتان را بدون توضیح به مجالس عزاداری نبرید. پیش از بردن، به‌ویژه اگر اولین مجلس او در این سال است، به او توضیح دهید که کجا می‌روید، او چه کسانی را آن‌جا خواهد دید، چه برنامه‌هایی اجرا خواهد شد و البته آن‌جا او چه کارهایی می‌تواند انجام دهد. همچنین ساعت خواب و زمان غذا خوردن کودک را پیش از همراه بردن او به مجلس تنظیم کنید. یادتان باشد کودک‌ان به وقت خستگی و گرسنگی همکاری بسیار کمی دارند. برای رفتن به هیئت، کیفی متناسب با نیازهای فرزندتان آماده کنید و همراه خود ببرید. در این کیف، آب، خوراکی مورد علاقه، وسایل سرگرمی مانند دفتر نقاشی، اسباب بازی‌های ساده، دستمال و زیرانداز کوچک قرار دهید.

👉 در مجالس عزاداری، این گونه رفتار کنید

در طول زمان حضورتان در مجالس از منع کردن و گفتن جملات منفی به فرزندتان تا حد امکان خودداری کنید. اگر می‌خواهید به او تذکر دهید به جای نه گفتن از جملات مثبت استفاده کنید. به‌عنوان مثال به جای گفتن «ندو» به او بگویید: «بیا این جانبشین تا با هم نقاشی بکشیم». این کار باعث می‌شود فرزند شما حس مثبت‌تری به فضا داشته باشد. کودک خردسال، دامنه توجه کوتاهی دارد و در نتیجه امکان مشغول شدن به یک فعالیت ثابت برای زمان طولانی را ندارند.

بر این میناشمانی‌توانید از آن‌ها انتظار داشته باشید که به‌عنوان مثال برای یک ساعت مشغول نقاشی باشند. با توجه به این محدودیت شاید بد نباشد، بعد از نیم ساعت، خودتان به فرزندتان پیشنهاد فعالیتی جدید بدهید. بازی‌های روی گوشی یا تبلت، برای کودکان خردسال گزینه‌های خوبی نیستند، به‌ویژه اگر قرار باشد در تاریکی به این صفحات خیره شوند. بر این مینا شاید بهتر باشد این موارد را به عنوان گزینه‌های اول برای مشغول کردن بچه‌ها در چنین فضاهایی در نظر بگیرید. اگر در نهایت ناچار از دادن گوشی به فرزندتان شدید، حتما محدودیت زمانی بگذارید و بیش از نیم ساعت پیوسته به او اجازه بازی ندهید. نکته پایانی هم این که از گریه‌های شدید، بی‌قراری و بی‌تابی در جلوی فرزندتان خودداری کنید مگر آن که به زبانی ساده و خودمانی دلیل گریه خود را توضیح دهید.