

#### ■ دچار کمبود کارگر علمی شده‌ایم



سردار محمد زهرایی، رئیس سازمان بسیج سازندگی به ایلنا گفت: متأسفانه تحصیلکرده‌های مادر شآن خود نمی‌بینند دست به آچار شوند و کارگری کنند. به همین دلیل، در حال حاضر دچار کمبود کارگر علمی شده‌ایم و اگر این روند ادامه پیدا کند، سال‌های آینده این کمبود بیشتر حس می‌شود.



#### ■ وزیر هم باید بدون تلفن همراه بیاید



حسن مروتی، معاون امور آزمون‌های سازمان سنجش در مورد امکان همراه داشتن تلفن همراه از سوی مراقبان جلسات آزمون‌ها گفت: رئیس سالن برگزاری آزمون هم اجازه حمل تلفن همراه ندارد و حتی بازدیدکننده از جلسه آزمون‌ها اگر وزیر هم باشد، باید آن را بیرون محل آزمون بگذارد، بعد وارد سالن شود.

با توجه به گرانی هزینه‌های دارویی و درمانی همه بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر باید متناسب با شرایط روز جامعه همواره تمهیدات لازم برای افزایش حمایت‌های بیمه‌ای از سوی سازمان‌های بیمه‌گر در مورد این بیماران

### گفت‌وگوی قدس با کارشناسان درباره مشکلات پیش روی بیماران نادر به بهانه روز بیماری‌های خاص

# دردِ نادرها



به بیماری‌ای بی‌یا پروانه‌ای باشد و در ایران تاکنون هزار بیمار پروانه‌ای شناسایی شده و احتمال دارد ۲۰۰ بیمار دیگر در کشور باشند که هنوز شناسایی نشده‌اند و امید می‌رود به کمک رسانه‌ها بتوانیم این بیماران را شناسایی کنیم.

وی می‌افزاید: بیماران‌ای بی‌بیمارانی هستند که پوست آن‌ها مانند بال پروانه نازک است، به همین دلیل به آن‌ها بیماران پروانه‌ای نیز گفته می‌شود. پوست این بیماران که مانند بال پروانه شکننده است با کوچک‌ترین ضربه آسیب می‌بیند. از ابتدای تولد، لکه‌های قرمز رنگی شبیه تاول روی پوست کودکان مشاهده می‌شود که البته شدت آن در افراد مبتلا متفاوت است و برخی نوزادان ممکن است ناشدنی مشابه سوختگی درجه یک متولد شوند. زخم بیماران پروانه‌ای از ابتدای تولد تا پایان عمر باید با استفاده از یک نوع پانسمان مخصوص که توسط یکی از شرکت‌های دارویی سوئد تولید و به بیش از ۱۲۰ کشور ارسال می‌شود، پانسمان شود تا سوزش و درد زخم بیمار کاهش یابد و امکان پوشیدن لباس‌را به آن‌ها بدهد. از این رو خانه‌ای بی‌ایران این پانسمان‌ها را تهیه می‌کند و رایگان در اختیار بیماران پروانه‌ای شناسایی شده قرار می‌دهد. البته در سال‌های اخیر به دلیل تحریم‌ها تهیه این پانسمان‌ها بسیار مشکل بوده، اما بخشی از آن‌ها به کمک سازمان یونیسف تهیه شده و از طریق پست سفارشی در ۴۸ ساعت برای کودکان پروانه‌ای زیر پوشش خانه‌ای بی‌به دورترین نقاط کشور ارسال می‌شود. بقیه خدمات مورد نیاز این کودکان نیز یک سری داروهای تقویتی و مکمل است که از سوی خانه‌ای بی‌تهیه و از طریق پست سفارشی برای آن‌ها ارسال می‌شود. هاشمی گلپایگانی با اشاره به دیگر مشکلات بیماران‌ای بی‌می‌گوید: این بیماران دندان‌های بسیار آسیب‌پذیری دارند، اما با توجه به اینکه خدمات درمانی آن‌ها اغلب خدمات جراحی است که از طریق بیهوشی انجام می‌شود، باید به مطب‌های دندانپزشکی مجهز و دندانپزشکان دوره‌دهیم مراجعه کنند. به همین دلیل بیشتر بیماران به دلیل نبود امکانات دندانپزشکی مناسب، از دورترین مناطق کشور به تهران مراجعه می‌کنند، درحالی‌که همه دانشگاه‌های علوم پزشکی می‌توانند با تجهیز یک مطب دندانپزشکی برای این بیماران و به کارگیری یک دندانپزشک دوره‌دهیده این امکانات را در مراکز

#### ■ ۲۰۰ بیمار پروانه‌ای شناسایی نشده در ایران

سید حمیدرضا هاشمی گلپایگانی، مؤسس و مدیرعامل خانه‌ای بی‌ایران نیز به ما می‌گوید: از هر ۵۰ هزار تولد زنده در جهان یک نفر می‌تواند مبتلا

#### ■ علت اصلی مشکل، کمبود و نبود دارو است



محمدعلی محسنی‌بندپی، عضو کمیسیون بهداشت مجلس با انتقاد از اینکه با کمبود داروهای معمولی و آنتی‌بیوتیکی که بیش از ۵۰ سال است در کشور تولید می‌شوند روبه‌رو هستیم، به خانه ملت گفت: این مشکل به ضعف مدیریت و نبود هماهنگی بین دستگاه‌های مختلف دولتی بازمی‌گردد.

اندیشیده شود؛ به عنوان نمونه میانگین هزینه دارو و درمان هر بیمار پروانه‌ای به جز هزینه پانسمان، حدود ۱۰ میلیون تومان است و با آنکه خانه‌ای بی‌ایران هیچ بودجه دولتی ندارد اما هزینه بخش عمده این خدمات را با کمک مردم

استان‌ها ایجاد کنند. وی ادامه می‌دهد: جراحی انگشتان دست بیماران پروانه‌ای به دلیل جسیبیدگی پوست انگشتان به یکدیگر یکی دیگر از جراحی‌های شایع است که اغلب کودکان پروانه‌ای برای انجام آن باید به تهران مراجعه کنند، درحالی‌که وزارت بهداشت می‌تواند استان‌هایی مثل خراسان رضوی، فارس و دیگر استان‌هایی را که قطب پزشکی قوی دارند به عنوان استان معین مشخص کند تا با تجهیز یک مرکز درمانی ویژه برای بیماران‌ای بی‌بیماران دیگر استان‌ها بتوانند به جای مراجعه به تهران، خدمات درمانی مورد نیاز خود را از استان‌های نزدیک‌تر به محل سکونت خود دریافت کنند.

#### ■ تأمین به موقع خدمات دارویی و درمانی بیماری‌های نادر

وی با تأکید بر ضرورت تأمین به موقع خدمات دارویی و درمانی بیماران پروانه‌ای اضافه می‌کند: در فاصله زمانی می‌(اردیبهشت) ۲۰۱۸ تا می ۲۰۱۹، تعداد ۱۵ نفر از بیماران‌ای بی‌زیر پوشش خانه‌ای بی‌جان خود را از دست دادند که اگر بخواهیم منصفانه بگوییم، واقعیت این است همه مشکلات به تحریم و افزایش قیمت دلار برمی‌گردد و بخشی از آن‌ها به دلیل بی‌تدبیری برخی مسئولان است. به عنوان نمونه در دو سال گذشته سه مدیر در سازمان غذا و دارو تغییر کرده‌اند، در حالی‌که در هیچ کشوری این تغییر مدیریتی مرسوم نیست زیرا سازمان غذا و دارو، سازمانی راهبردی و نیازمند مدیرانی شایسته است، به همین دلیل در دیگر کشورها برای این سازمان مدیرانی انتخاب می‌شود که تعارض منافع نداشته باشند و بتوانند حداقل یک دهه مدیریت این سازمان را عهده دار باشند. بنابراین مسئولان باید توجه داشته باشند، بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن و به‌طور ویژه بیماران نادر نیازمند دریافت خدمات دارویی و درمانی منظم هستند که برخی از این خدمات دارویی، وارداتی است و باید از قبل تمهیدات لازم برای تهیه آن‌ها اندیشیده شود تا به‌موقع سفارش داده شود و در زمان مورد نیاز به دست بیماران برسد تا جان این بیماران به خطر نیفتد. به گفته هاشمی گلپایگانی از مجموع هزار بیمار‌ای بی‌شناسایی شده که اغلب آن‌ها استان‌های جنوبی کشور مثل سیستان و بلوچستان، خوزستان و هرمزان هستند که به مرور ساکن تهران شده‌اند، ۹۵ درصد آن‌ها حاصل ازدواج فامیلی به‌ویژه ازدواج‌های عشیره‌ای هستند که علاوه بر پدر و مادر، پدربزرگ و مادر بزرگ آن‌ها نیز با هم فامیل بوده و در واقع ازدواج فامیلی در نسل‌های مختلف آن‌ها تکرار شده است، اما متأسفانه این بیماری در تست‌های ژنتیک قبل از ازدواج مشخص نمی‌شود و تنها راه پیشگیری از ابتلا خودداری از ازدواج‌های فامیلی و به‌طور ویژه عشیره‌ای است. بنابراین انتظار می‌رود علاوه بر آموزش و پرورش و رسانه ملی، دیگر وزارتخانه‌ها و سازمان‌ها نیز که رسالت اطلاع‌رسانی و فرهنگ‌سازی برعهده آن‌ها گذاشته شده در حوزه بیماران نادر آموزش‌ها و اطلاعات مورد نیاز را در اختیار جامعه قرار دهند تا این بیماران از حقوق شهروندی خود محروم نشوند و مردم بدانند اگر در جامعه با یکی از بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر شامل اس‌ام‌ای، ای‌بی‌ال‌اس، اتیسم یا دیگر بیماری‌های غیرواگیر مواجه شدند، چگونه باید رفتار کنند. متأسفانه در برخی مواقع، مردم در مواجهه با این بیماران آن‌قدر کنج‌گاو می‌کنند که موجب ناراحتی آن‌ها و خانواده‌هایشان می‌شوند.

#### ■ مدیران احساس می‌کنند می‌توانند پژوهشگر باشند



عبدالله محتمدی، رئیس دانشگاه علامه طباطبایی به فارس گفت: در سال‌های اخیر گرفتن مدرک دکترادر ایران به راحتی اتفاق می‌افتد و بسیاری از مدیران ما احساس می‌کنند می‌توانند پژوهشگر باشند؛ این موضوع موجب می‌شود سطح کار پایین بیاید و از ظرفیت‌های علمی کارمان به خوبی استفاده نکنیم.



#### خبر

مدیرکل دفتر برنامه‌ریزی آموزش عالی وزارت علوم:

### شیوه‌نامه تحول در برنامه‌های درسی به‌زودی ابلاغ می‌شود

مدیرکل دفتر برنامه‌ریزی آموزش عالی وزارت علوم از ابلاغ شیوه‌نامه یکپارچه تحول در برنامه‌های درسی دانشگاه‌ها و مؤسسات آموزش عالی در آینده نزدیک خبر داد و گفت: به همراه این شیوه‌نامه، دستورالعمل بازنگری هزار و ۵۰۰ برنامه درسی نیز ابلاغ خواهد شد. رضا نقی‌زاده ضمن تأکید بر اهمیت تطبیق برنامه‌های درسی با نیازهای مهارتی و آمایشی به تشریح برنامه‌های معاونت آموزشی وزارت علوم در این حوزه پرداخت و به ایستنا گفت: دفتر برنامه‌ریزی آموزش عالی در قالب برنامه‌ای تحولی فرایند اصلاح محتوای درسی هزار و ۵۰۰ رشته تحصیلی را با محوریت افزایش کیفیت آموزشی، مهارت‌افزایی و توجه به نیازها و آمایش آغاز کرده است. وی تأکید کرد: در جلسات ۹۵۴ و ۹۵۹ شورای عالی برنامه‌ریزی آموزشی مصوبات مورد نیاز برای اجرای این برنامه تحولی اخذ شده است.

#### رئیس دانشگاه آزاد اسلامی اعلام کرد

### افزایش مرخصی زایمان دانشگاه آزادی‌ها به ۲۴ ماه

به گزارش ایسنا، محمدمهدی پهرانچی، رئیس دانشگاه آزاد در مراسم بزرگداشت مقام استاد، ویژه بانوان هیئت علمی دانشگاه آزاد اسلامی استان تهران گفت: اینکه در احکام فقهی و مدنی آمده زن می‌تواند در قبال شیردهی به نوزادش طلب دستمزد کند، یعنی تربیت فرزند جایگاه خاص خود را دارد و اصلی‌ترین کار مادر در ۳۰ ماهه اول نوزاد، تربیت و بزرگ کردن او است. وی با بیان اینکه زوجیت باید در مدل‌های منابع انسانی ظهور و بروز کند، گفت: این موضوع به معنای این است هر کس در جایگاه خودش قرار گیرد. یکی از اقداماتی که دانشگاه آزاد اسلامی در این زمینه انجام داده، افزایش مرخصی زایمان از ۹ ماه به ۲۴ ماه است، چرا که ایام شیردهی و تربیت نوزاد را بخشی از شغل زنان می‌دانیم و برای آن ارزش و اهمیت قائل هستیم.

#### سازمان ثبت احوال اعلام کرد

### تولد بیش از ۳۸ هزار چندقلو در سال ۱۴۰۱

سازمان ثبت احوال کشور اعلام کرد: از ابتدای سال ۱۴۰۱، تعداد ۳۸ هزار و ۳۲۱ چند قلو در کشور متولد شده است.

به گزارش ایرنا، از ابتدای سال ۱۴۰۱، ۳۸ هزار و ۳۲۱ چند قلو در کشور متولد شده که بیشترین آن مربوط به تهران با ۶ هزار و ۹۳، خراسان رضوی با ۳ هزار و ۹۶، خوزستان با ۲ هزار و ۸۶۴ و اصفهان با ۲ هزار و ۱۲۱ نوزاد بوده است. همچنین در سال گذشته، در کشور ۱۸ هزار و ۲۰۵ دوقلو و ۶۰۲ سه‌قلو و ۲۵ چهارقلو در سازمان ثبت احوال به ثبت رسیده؛ از این تعداد، بیشترین دوقلو مربوط به استان تهران با ۲ هزار و ۹۱۸ مورد نوزاد و بیشترین سه‌قلو مربوط به تهران و خراسان رضوی بوده است. استان گلستان نیز بیشترین رکورد را در تولد نوزاد پنج قلو داشته است.

#### آگهی دعوت به مناقصه عمومی دو مرحله‌ای

### "نظافت داخلی و شستشوی بدنه بیرونی واگن‌ها در ناحیه مشهد شماره ۱۰۲-۱-۲-۰۲ (نوبت اول)

شرکت راه‌آهن شرقی بنیاد (بن ریل) در نظر دارد نسبت به برگزاری مناقصه به شرح زیر اقدام نماید:

۱) موضوع مناقصه: نظافت داخلی و شستشوی بدنه بیرونی واگن‌های مسافری در ایستگاه عملیاتی راه‌آهن مشهد ۲) مدت و محل اجرا: مدت اجرا ۱۲ ماه و محل اجرا ایستگاه عملیاتی راه‌آهن مشهد می‌باشد.

۳) مهلت خرید، محل دریافت و تحویل اسناد مناقصه: متقاضیان می‌توانند حداکثر ظرف مدت (۱۰) ده روز از تاریخ درج آگهی (به استثنای پنج‌شنبه و جمعه) از ساعت ۸ لغایت ۱۶ با در دست داشتن معرفی‌نامه کتبی جهت خرید و دریافت اسناد مناقصه به نشانی: مشهد، هاشمی‌نژاد ۱۸/۲، پلاک ۸۳، دفتر نمایندگی شرکت راه‌آهن شرقی بنیاد مراجعه نمایند.

آخرین مهلت تحویل پاکت اسناد تکمیل شده مناقصه ساعت ۱۶ روز دوشنبه مورخه ۱۴۰۲/۰۳/۰۱ می‌باشد.

۴) متقاضیان می‌توانند جهت دریافت اسناد مناقصه مبلغ ۱۰,۰۰۰,۰۰۰ ریال (معادل یکصد هزار تومان) به حساب ۱-۲۳-۸۸۹۲۱۴-۳۹۲ نزد بانک سینا شعبه پارک ساعی به نام شرکت راه‌آهن شرقی بنیاد، قابل پرداخت در کلیه شعب بانک سینا واریز و فیش پرداختی به همراه معرفی‌نامه را به دفتر نمایندگی شرکت بن ریل به نشانی مندرج در بند ۳، تحویل و نسبت به دریافت اسناد مناقصه اقدام فرمایند.

#### شرکت راه‌آهن شرقی بنیاد



#### واریز کمک

#### ۷میلیارد تومانی

#### به حساب

#### خانواده‌های

#### زلزله‌زدگان

به گزارش مهر

و حید سلیمی، رئیس

سازمان داوطلبان

اعلام کرد: هم‌زمان با

آغاز هفته هلال‌احمر

و صلیب سرخ، مبلغ

۲میلیون و ۵۰۰ هزار

تومان به حساب

سرپرستان ۲هزار و

۸۰۰ خانوار واریز

شد که مجموع آن

۷میلیارد تومان

است. خانوارهایی

که کمک نقدی

هلال‌احمر به حساب

آن‌ها واریز شده،

بیشترین خسارت را

از زلزله سال گذشته

در شهرستان خوی

دیده‌اند.

