

معطلی سه ماهه بیماران تالاسمی برای دریافت دارو

تهران (پانا) - مدیر عامل انجمن حمایت از بیماران تالاسمی ایران با اشاره به معطلی سه ماهه بیماران تالاسمی برای دریافت دارو از تعلل در پوشش بیمه‌ای داروهای حیاتی این بیماران انتقاد کرد

به گزارش ایلنا، یونس عرب (مدیر عامل انجمن حمایت از بیماران تالاسمی) در ارتباط با مشکلات بیماران تالاسمی در کشور گفت: مشکل اصلی ما با بیمه‌ها است، چرا که سازمان‌های بیمه‌گر دخالت خودمختار در برخی حوزه‌های داروئی بیماران تالاسمی دارند. این بیمه‌ها خارج از مواضع حاکم در شورای عالی بیمه، در خصوص پوشش داروهای حیاتی ۱۰ درصد از بیماران تالاسمی، ابتکار عمل را در دست گرفته‌اند.

عرب در خصوص داروهائی که درباره آنها اهمال‌کاری شده است، بیان کرد: این داروها که مربوط به ۱۰ درصد از بیماران ما می‌شوند، وارداتی و حیاتی هستند و با دستور شخص وزیر بهداشت مجوز واردات اخذ کرده‌اند، اما پوشش بیمه‌ای این داروها سه ماه است که معلق مانده و سازمان تامین اجتماعی از پوشش بیمه‌ای این داروها جلوگیری می‌کند.

مدیرعامل انجمن حمایت از بیماران تالاسمی افزود: توجه به این نکته مهم است که این مسئله بغرنج، یک هشدار جدی محسوب می‌شود، چراکه مشاهده می‌کنیم سازمان‌های بیمه‌گر به بی‌توجهی خود در ارتباط با بیماران خاص ادامه می‌دهند. ما انتظار داریم وقتی رئیس شورای عالی بیمه دستور می‌دهد که داروی خاصی پوشش بیمه‌ای داشته باشد، این دستور قابل اجرا باشد و عدم اجرای آن حیات بیماران ما را با مخاطره مواجه نکند.

معطلی سه ماهه بیماران تالاسمی برای دریافت دارو

او همچنین گفت: این بیماران حدود هفتصد تا هشتصد نفر بیشتر نیستند و الان سه ماه است که معطل دریافت دارو هستند. هر قرص داروهای وارداتی تالاسمی در بازار آزاد ۲۰ هزار تومان قیمت دارند. یک بیمار تالاسمی باید بطور میانگین روزی ۴ قرص مصرف کند و قرار بود همه بیمه‌های طرف قرارداد این داروها را پوشش دهند. فقط بیمه سلامت تا الان در این باره وظایفش را انجام داده است. این کمبود داروهای حیاتی، برای انجمن تالاسمی از زمره خطرناک‌ترین رخدادهای ممکن است و ما انتظار داریم سازمان‌ها حساس خطر، نگرانی و ناراحتی ما را درک کنند. جان بچه‌های تالاسمی در معرض خطر جدی است.

او خاطرنشان کرد: همچنین ما در حوزه داروهای تولید داخل هم وضعی مشابه داریم. یک داروئی را از زمان پوشش بیمه‌ای‌اش به مدت ۸ ماه در دسترس بیماران قرار دادند و حدود ۵ هزار نفر از این دارو استفاده می‌کردند.

بگذریم از اثربخشی دارو که چقدر مورد رضایت بیماران و متخصصان بود، اما مشکل ما این بود که شورای عالی بیمه، به یکباره دستور داد، به علت ورود یک داروی جدیدتر به بازار و به علت اینکه این دارو قیمت پائین‌تری دارد، نرخ پوشش داروئی از داروی قبلی به این دارو تغییر کند. یعنی پوشش بیمه ما به ازای اخذ هر برگ دارو ۲۸۰۰ تومان کاهش پیدا کرد.

او در ادامه عنوان کرد: ما مشکلی با داروی جدیدتر نداریم. حتی خیلی خوشحال هستیم که داروی ۷۰۰۰ تومانی بیماران ما به داروی ۴۸۰۰ تومانی تغییر یافته است، اما این تصمیم ناگهانی و نسنجیده خطا بود. این داروها ژنریک هستند، یعنی تازه

تولید شده‌اند، به بازار آمده‌اند و نیازمند سنجش سطح انطباق و تاثیرگذاری بر روی بیماران هستند.

حتی نیازمند زمان هستیم تا تداخلات دارویی، تاثیرگذاری دارو و مسائل دیگر مربوط به تجویز دارو، توسط پزشکان مورد مطالعه و ارزیابی قرار بگیرد. بنابراین نباید اینگونه کارها به یکباره اتفاق می‌افتاد. این موضوع که یک شبه یک دارو را به بازار بیاوریم و بگوییم که داروی قبلی دیگر بیمه ندارد واز این داروی جدید باید بخرید، کار صحیحی نبود. این تغییر مداوم داروها برای بیماران تالاسمی ناخوشایند است. باعث ایجاد رنجش روحی برای بیماران می‌شود، حتی ممکن است موجب اجتناب بیماران از درمان بشود و باعث افزایش مرگ ناشی از بیماری باشیم.

اگر سیاست‌ها به ترک درمان بیماران منجر شود، هزینه‌های گزاف خواهیم داشت

یونس عرب در ارتباط با مشکلات عمده بیماران تالاسمی و اهمیت توجه به این بیماران گفت: بیماری تالاسمی تمام عمر یک فرد را شامل می‌شود و یک عمر مبارزه با این بیماری به نوبه خود کار دشواری است.

تغییر مداوم دارو یا هر بار تغییر دارو برای بیماران مبتلا به تالاسمی باعث رنجش مضاعف این بیماران می‌شود. این تغییرات اگر منتج به ترک درمان توسط بیماران تالاسمی شود، هزینه‌های درمانی به مراتب سنگین‌تری را در آینده رقم خواهد زد.

مدیر عامل انجمن تالاسمی ایران تصریح کرد: ما در ارتباط با دو قلم داروی بیماران تالاسمی گلایه مندیم. یکی از این داروها تزریقی است و بخاطر عدم توان تولید داخلی دولت اجازه داده است که وارد شود. این با مجوز وزیر بهداشت است و شامل حمایت از تولید داخل نمی‌شود و دوم که مشکل اساسی‌تر ما است یک قلم داروی خوراکی است.

این مسئول ادامه داد: بنا به قانون، در صورت وجود داروی ژنریک، حمایت از داروها نباید در دستور کار قرار گیرد. با توجه به این که این دارو ویژه ۱۰ درصد از بیماران ما است و این کودکان بیماران خاص هستند و طبق نظر پزشکان درمان این بچه‌ها به داروی داخلی پاسخ نداده است و در مشاهدات پس از مصرف عوارض زیادی داشته‌اند، بنا به تصمیم مقامات، معین شد این داروی سابق خارجی تا پایان ۱۴۰۰، باید تحت پوشش بیمه‌ای قرار گیرد و پایان ۱۴۰۰ پایان کار داروی برند در ایران خواهد بود. کل بیمارانی که از این دارو استفاده می‌کنند، در کل کشور ۱۵۰۰ نفر هستند.

یونس عرب گفت: ما تمام توانمان را گذاشتیم تا بیمارانی که به داروی برند نیاز دارند، این دارو را در دسترس داشته باشند، اما همین تعداد محدود هم با واکنش شدید بیمه‌ها مواجه شد. وقتی سه وزیر این مجوز را امضا می‌کنند و تعهد می‌دهند که تا پایان ۱۴۰۰ بیمه داروی‌های حیاتی را از پوشش خارج نکنند، چرا باید سازمان تامین اجتماعی چنین تصمیمی بگیرد؟

عرب تاکید کرد: این را ما بر نمی‌تابیم که بیمه‌ها با رای خودمختار، بیماران تالاسمی را از قوانین حمایتی دولت محروم کنند. متأسفانه از ۲۳ هزار بیمار ۷۰۰ نفر نیازمند تامین اجتماعی هستند و سه ماه است دارو ندارند.

اعلام آمار بیماران تالاسمی در ایران

مدیر عامل انجمن تالاسمی ایران در تشریح آمار دقیق بیماران تالاسمی در ایران گفت: مددجویان تامین اجتماعی که نیاز به داروی برند دارند ۷۰۰ نفر هستند یا به عبارت دیگر کل افرادی که نیاز به داروی برند دارند ۱۵۰۰ نفر هستند که ۷۰۰ نفر از آنها تحت پوشش بیمه تامین اجتماعی هستند.

مابقی یعنی حدود ۵۵ درصد آنها تحت پوشش بیمه سلامت هستند و ۵ درصد هم تحت پوشش بیمه‌های نیروهای مسلح و سایر بیمه‌ها قرار دارند. در کل ۲۳ هزار نفر بیمار تالاسمی در کشور داریم که با کوشش موثر و به موقع انجمن تالاسمی ۲۱ هزار نفر از آنها با مصرف داروی داخلی در کنترل بیماری موفق هستند.

او در نهایت بیان کرد: بیمه سلامت مطابق با دستور وزیر تعهد پوشش بیمه خود را انجام داده است، اما ما سه ماه است که

در انتظار اقدام بیمه تامین اجتماعی هستیم