

## داروهای پیدا می‌شود، ولی پولش را نداریم/روزگار سخت یک خانواده ۳ نفره مبتلا به ام‌اس

پله‌ها ساخته، راه می‌رم زانوهای خالی می‌شن، به خودم می‌گم برم بیرون دور بزنم دلم باز شه، اما... فریده، مادر زهرا و مریم است و حدود ۱۵ سال است که با زندگی می‌کند. مریم، دختر کوچکترش، ۱۴ ساله بود که یک روز صبح، زمانی که باید حاضر می‌شد و به مدرسه می‌رفت، نتوانست از جا بلند شود: «بدن دخترم لمس بود، دهانش کف کرده بود. فکر می‌کردیم سکنه کرده.»

به گزارش ایسکانیوز و به نقل از ایسنا تشخیص بیماری پنج سال زمان برد. کسی نفهمید که او سکنه نکرده و دارد.

چند سال بعد، درست زمانی که دختر کوچک تحت نظر بود و دارو مصرف می‌کرد، فریده فهمید که دختر بزرگترش، زهرا نیز دو - سه سال است درد پا دارد و به کسی خبر نداده است. دکترها گفتند او هم ام‌اس دارد.

چند وقت بعد، نوبت فریده بود. می‌گوید: دیدم پاهایم درد می‌کند، دوبینی دارم. گرفتم، گفتند ام‌اس داری. حالا باید زندگی شش نفره‌ای که بیماری هم به آن اضافه شده را اداره کند. بی‌حسی بدن زهرا که یک خواهر دوقلوی سالم دارد، کم‌کم بهتر شد، اما نتوانست به درس خواندن ادامه دهد؛ چون ام‌اس او از ناحیه دهان بود و حرف زدن را برایش سخت کرد.

شوهرش کارمند وزارت راه بود و به خاطر بیماری و مشکلات، خودش را بازخرید کرد. بعد از آن جای دیگری مشغول به کار شد و امروز کمتر از یک میلیون تومان حقوق می‌گیرد. دختر کوچکش ۹ سال پیش ازدواج کرده است و حالا به خاطر بیماری به خانه پدرش برگشته و منتظر دادگاه است.

یک بار ویزیت برای سه نفر

به گزارش ایسنا، در حالی که پوشش بیمه‌ای داروهای داخلی ام‌اس به ۹۰ درصد و داروهای خارجی به ۷۵ درصد رسیده است، اما همچنان حقوق ۹۵۰ هزار تومانی، کفاف هر سه ماه ۴۰۰، ۵۰۰ و گاهی ۷۰۰ هزار تومان هزینه دارو و از همه مهم‌تر آمپول‌های ۸۰۰ هزار تومانی این سه نفر را نمی‌دهد.

فریده ادامه می‌دهد که داروهای ما پیدا می‌شود، ولی پولش را نداریم. برای اینکه سه بار پول ویزیت ندهیم، دفترچه بیمه هر سه نفر رو می‌برم دکتر و داروی همه را در یک دفترچه می‌نویسد. با وجود این که انجمن ام‌اس تا سال گذشته نیمی از مبلغ داروها را به آنها بازمی‌گرداند، اما از زمانی که ماهیانه ۱۰۰ هزار تومان به آنها داده می‌شود، دیگر هزینه دارو را قبول نمی‌کند.

او می‌گوید که انجمن ام‌اس هر چند وقت یک بار به آنها در حد تهیه مواد غذایی کمک می‌کند، با این حال چرخ زندگی برای آنها نمی‌چرخد. می‌گوید: خیلی می‌رم و تقاضا می‌کنم، می‌گم شوهرم بازنشسته است، دوتا بچه مبتلا به ام‌اس دارم، هر چند ماهی به مقدار کمک باشه، پول نقدی باشه، راضی‌ام. حالا فریده تصمیم گرفته آمپول ۸۰۰ هزار تومانی خودش را قطع کند و به جایش برای مریم و زهرا

دارو بخرد. بارها می‌گوید ندارم...

خیابان‌ها برای بیماران، امن نیست

چند روز پیش، دکتر علایی، عضو انجمن ام اس ایران، وضعیت خیابان‌ها را باعث خانه نشینی بیماران که با مشکلات حرکتی روبرو هستند، عنوان کرد. مشکلی که فریده هر روز با آن زندگی می‌کند. او باید برای هر جلسه فیزیوتراپی ۳۰ هزار تومان بدهد. او نمی‌داند که فیزیوتراپی بیمه دارد یا نه. چون نمی‌تواند هر روز از طبقه سوم آپارتمان بدون آسانسورشان پایین بیاید و بعد سوار اتوبوسی شود که مردم باید برای بالا رفتن از آن دست‌هایش را بگیرند. آخر هم در خیابانی راه برود که مانع دارد، جوی آب دارد، پستی و بلندی دارد و او را زمین می‌زند.

فریده می‌گوید: پله‌ها سخته، راه می‌رم زانو هام خالی میشن، به خودم میگم برم بیرون دور بزخم دلم باز بشه، اما می‌خورم زمین و مردم باید به کمکم بیان. خجالت می‌کشم ولی چه کار کنم؟

و اما ماجرای اشتغال معلولین در قانون جامع حمایت از حقوق آنها، سر درازی دارد. طی این قانون حداقل سه درصد از مجوزهای استخدامی (رسمی، بیمانی، کارگری) دستگاه‌های دولتی و عمومی اعم از وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات، شرکت‌ها و نهادهای عمومی و انقلابی و دیگر دستگاه‌هایی که از بودجه عمومی کشور استفاده می‌کنند، به افراد معلول واجد شرایط اختصاص دارد، اما متأسفانه امروز کسی چرایی اجرا نشدن آن را نمی‌داند.

دخترها به خاطر اجرا نشدن این قانون هنوز شغل ندارند. مادرشان شش ماه پیش درخواست کار داده و هنوز منتظر است به او زنگ بزنند. زهرای فریده، حتی ماهی یک بار هم از خانه بیرون نمی‌آید، با هیچ کس معاشرت ندارد و در تماس نیست.

و اما همسر فریده؛ او نیز جراحی پروستات داشته، برای سرطان مجبور به جراحی شده و قلبش هم مشکل دارد و به همین دلیل فریده به او اجازه نمی‌دهد در خانه کار کند تا مبادا اوضاعش بدتر شود.

فریده خواسته‌ای به جز حمایت مالی از دولت ندارد. می‌گوید: خودم به دخترا روحیه می‌دم. بالاخره یکی باید باشه اونا رو حمایت کنه. بچه‌هام یه روز اصرار کردن بریم سینما. باید با آژانس می‌رفتیم و برمی‌گشتیم، نمی‌شد که چیزی هم نخرید. حساب کردم دیدم نمی‌تونم، صد تومن خرجم میشه و من . سینما نرفتییم اما من هنوز هم از بچه هام بابت این موضوع و خیلی موضوعات مشابه خجالت میکشم.