

حیدری با بیان اینکه در سال ۸۴ تک ماده‌ای در زمینه سقط درمانی مورد تصویب مجلس و شورای نگهبان قرار گرفته است، عنوان کرد: «سه مرتبه از مقام معظم رهبری و بارها از مراجع تقلید نیز درباره قانون سقط جنین استفتا شده و نتیجه این تأیید، ثبت و مورد تصویب قرار گرفته است. طبق این قانون سقط جنین تا قبل از ۴ ماه و ۱۰ روز با تشخیص سه پزشک معتبر و اجازه سازمان پزشکی قانونی امکان پذیر است.»

تبعات بالای این قانون برای خانواده‌ها

رئیس انجمن دیستروفی ایران همچنین افزود: «متأسفانه ماده ۴۶، نسخ قانون سقط جنین را به صراحت اعلام کرده است، در حالی که اجرای این قانون تبعاتی را برای خانواده‌ها و انجمن‌های حمایتگر به دنبال دارد، ضمن اینکه جامعه نیز زبان‌های بسیاری را باید متحمل شود.»

آمار بالای بیماری‌های سندروم داون

پوران دخت بنیادی، رئیس کانون سندروم داون که خودش نیز یک فرزند با بیماری سندروم داون دارد نیز گفت: «در حال حاضر ۸ درصد از مادران جوان زیر ۳۰ سال دارای فرزند مبتلا به سندروم داون می‌شوند. امروزه به‌ازای هر ۷۰۰ تولد زنده یک نوزاد مبتلا به بیماری سندروم داون متولد می‌شود.»

بیش از ۱۲ هزار بیمار هموفیلی در کشور داریم

در ادامه مراسم سیدی، مدیرعامل انجمن بیماران pku گفت: «در حال حاضر بیش از ۵۳ بیمار pku در کشور داریم که ۳۰ نفر از آنها دچار عقب‌ماندگی ذهنی شدیدی هستند.»

فرزادی فر، رئیس هیأت مدیره کانون هموفیلی ایران اظهار کرد: «بیشترین آمار اختلالات فاکتور ۱۲ بیماری هموفیلی مربوط به ایران است و علت اصلی بروز بیماری هموفیلی ازدواج‌های فامیلی است.» او ادامه داد: «در حال حاضر چند داروی بیماران هموفیلی در داخل کشور تولید می‌شود، اما به طور کلی برای درمان بیماران هموفیلی هزینه‌های زیادی بر خانواده‌ها و دولت تحمیل می‌شود. سقط درمانی قرار نیست که نادیده گرفته شود، اما روند انجام آن طولانی‌تر خواهد شد. جمعیت ارجاع به آزمایش‌های ژنتیکی غیرقانونی زیاد خواهد شد که این موضوع نگران‌کننده است.»

فرزادی فر بیان کرد: «بیش از ۱۲ هزار بیمار هموفیلی در کشور وجود دارد. برخی از بیماران هموفیلی که خانم هستند، به ناچار باعث سقط جنین ناخواسته به دلیل بیماری می‌شوند. متأسفانه در نوشتارها و سایر محتواهای پخش شده در رسانه‌های مجازی به غلط جنین القا شده که غربالگری به عنوان یک عامل مهم در کاهش جمعیت عمل می‌کند و این تفکر بعضاً باعث انحراف افکار عمومی شده است.»



در نشست مردمی مرتبط با بیماری‌های ژنتیکی مطرح شد

هزینه سنگین حذف غربالگری روی شانه خانواده‌ها

[ملیحه محمود خواه] سالیانه ۸ هزار جنین دارای اختلالات ژنتیکی سقط درمانی می‌شوند و در حال حاضر در مجلس طرحی به تصویب رسیده که براساس آن به صورت تلویحی سقط درمانی حذف می‌شود.

طبق مصوبه مجلس در تاریخ ۲۶ اسفند ماه سال گذشته، قانون سقط درمانی جنین‌های ناهنجار و ناقص الخلقه که مصوب سال ۱۳۸۴ مجلس شورای اسلامی و شورای نگهبان بود، در صورتی که در شورای نگهبان بررسی و تأیید شود نسخ خواهد شد. این در حالی است که بسیاری از فعالان اجتماعی و متخصصان امیدوارند که شورای نگهبان تامل بیشتری نسبت به این قانون داشته باشد.

بر اساس این ماده واحده سقط درمانی با تشخیص قطعی سه پزشک متخصص و تأیید پزشکی قانونی مبنی بر بیماری جنین که به علت عقب‌افتادگی یا ناقص الخلقه بودن موجب حرج مادر است یا بیماری مادر که با تهدید جانی مادر توأم باشد، قبل از ولوج روح چهار ماه با رضایت زن مجاز است و مجازات و مسئولیتی متوجه پزشک مباشر نخواهد بود. اما این ماده واحده به تصمیم روز ۲۶ اسفند ماه ۱۳۹۹ مجلس نسخ شد و اگر شورای نگهبان آن را تأیید کند به گفته برخی از متخصصان هزینه‌های سنگینی را برای خانواده‌ها به بار خواهد آورد. اما آیا به دنیا آمدن فرزندان با عیوب و بیماری‌های ژنتیکی که اغلب ناتوان هستند و جامعه را با مشکلات عاطفی و روانی مواجه خواهند کرد و همچنین بار اقتصادی زیادی را بر خانواده‌ها و جامعه تحمیل می‌کنند، می‌تواند جوانی جمعیت و حمایت از خانواده‌ها را در پی داشته باشد؟!

نگهداری و بزرگ کردن طفل معلول و دارای مشکلات ژنتیکی برای والدین زحمت و مشقت بسیار بالایی دارد. از طرفی باید اشاره کرد که عدم لغو مصوبه جدید عملاً چیزی جز به معنای رواج سقط جنایی و بدون نظارت پزشک متخصص و به خطر افتادن جان مادران نیست.

در سال ۷۵ رهبری اجازه دادند که جنین عقب‌افتاده سقط شود

صبح روز سه‌شنبه محمد اکرمی، رئیس انجمن ژنتیک پزشکی کشور در نشست انجمن‌های مردمی مرتبط با بیماری‌های ژنتیکی، در خصوص تصویب این قانون در کشور گفت: «در سال ۷۵ رهبری اجازه دادند که جنین عقب‌افتاده سقط شود، اما برخی‌ها این موضوع را مطرح کردند که سقط حرام است. از سال ۸۴ که چندین سال از تصویب قانون سقط درمانی گذشته است، اما هنوز نظر رهبری در خصوص سقط درمانی تغییر پیدا نکرده است.»

او با تأکید بر اینکه رهبری فرمودند که تعالی جمعیت باید شکل بگیرد و این به معنای سلامت نوزاد متولد شده است، تأکید کرد: «در سال گذشته ۸ هزار سقط جنین در کشور صورت گرفته که حدود ۸۰ درصد از این سقط‌ها مورد تأیید بوده است.»

به گفته رئیس انجمن ژنتیک ایران ما باید به کیفیت جمعیت فکر کنیم و گفته می‌شود که قانون سقط درمانی ویژه جنین‌های عقب‌افتاده باید انجام شود.

کشور نیاز به جمعیت سالم دارد

اگر قانون حذف غربالگری اجباری که به تصویب مجلس رسیده و در شورای نگهبان تأیید شود باعث سالانه تولد ۹ هزار فرزند معلول خواهد شد که این به معنای افزایش بار مشکلات خانواده‌ها و به دنبال آن افزایش آسیب‌های اجتماعی خواهد شد. اگر بر فرزندآوری در کشور تأکید می‌شود این به معنای افزایش جمعیت سالم است.

رئیس انجمن ژنتیک پزشکی کشور گفت: «هیچ پزشکی با انجام تست غربالگری پیشنهاد سقط جنین را نخواهد داد و نظارت بر این گونه سقط‌ها بر عهده پزشکی قانونی است. در حال حاضر از ۶ هزار ناهنجاری ژنتیکی قابل بررسی، پزشکی قانونی تنها ۲۰۰ مورد را پذیرفته است.»

مشکلات روحی و مالی گریبان خانواده‌های افراد معلول

او به این نکته تأکید کرد که خانواده‌هایی که فرزند معلول دارند علاوه بر مشکلاتی که از نظر مالی برای تأمین دارو و درمان با آن روبه‌رو هستند، بیشتر از سایرین گرفتار مشکلات روحی می‌شوند که این غربالگری‌ها و با اطلاع بودن از شرایط کودکان می‌تواند تصمیم را برای داشتن فرزند معلول یا نداشتن آن بر عهده خود پدر و مادر قرار دهد، اما حذف این قانون شرایط را سخت کرده و راه را برای سقط‌های غیرقانونی باز می‌کند.

حذف غربالگری یعنی گرفتاری افراد بیشتر به بیماری‌های ژنتیکی

خادم الحسینی، مدیر انجمن ایکتیوز ایران که خودش نیز با این بیماری دست به گریبان است، با تأکید بر اینکه ایکتیوز یک بیماری پوستی و ژنتیکی است و خشکی شدید پوست در این بیماران سبب می‌شود که فرد امکان انجام بسیاری از کارها را نداشته باشد، تأکید کرد: «متخصصان پوست تخمین می‌زنند که بیش از ۲۵ نوع ایکتیوز در کشور داریم که همگی در شدت و علایم مربوط به خود با هم متفاوت هستند.»

او با اشاره به اینکه این بیماری در برخی از موارد در غربالگری قابل تشخیص است، خاطرنشان کرد: «تا کسی خودش بیمار نباشد یا اینکه فرزند بیماری در خانه نداشته باشد، نمی‌تواند سختی و مشکلاتی که ما با آن روبه‌رو هستیم، درک کند، در واقع این قانون سبب می‌شود افراد بیشتری پس از این گرفتار مشکلات مختلف شوند.»

او با اشاره به اینکه افرادی که به بیماری پوستی مبتلا هستند بیشتر از دیگران با مشکلات اجتماعی نیز روبه‌رو می‌شوند، تأکید کرد: «به دلیل مشکلات پوستی گاهی شکل ظاهری افراد نیز متفاوت می‌شود و این به شدت در نوع برخورد دیگران با ما تأثیرگذار است.»

قانون حذف اجباری غربالگری راه حمایت از خانواده‌ها نیست

رامک حیدری، مدیرعامل انجمن دیستروفی ایران در نشست خبری انجمن‌های مردمی مرتبط با بیماری‌های ژنتیکی به منظور بررسی قانون جوانی جمعیت گفت: «ماده ۵۳ قانون در زمینه غربالگری بیماری‌های ژنتیکی و ماده ۵۶ قانون در زمینه سقط درمانی جنین‌های دارای بیماری‌های ژنتیکی است. طرح غربالگری سالیان بسیاری است که

بهاراجه
هم بهاره هم حراجه

۴۰۰ اگی ۶ ماهه ۸ مگ

حراج بهاری سرویس‌های ADSL ۳۳۰,۰۰۰ تومان

asiatech.ir ۱۵۴۴ ۹۱۰۱۰۰۰۰

آیات

دارای مجوز FCP به شماره ۱۶-۱۰۰-۱۰۰ از سازمان تنظیم مقررات و ارتباطات رادیویی