

آمار هشداردهنده اوتیسم در ایران؛ ۳۰ هزار شناسایی شده، بیش از ۱۰۰ هزار پنهان در جامعه

مدیر عامل انجمن اوتیسم گفت: دولت می بایست هزینه های درمان و توانبخشی بیماران اوتیسمی را برعهده بگیرد و شورای عالی بیمه سلامت هم تعرفه های مربوط به هزینه را مشخص کند.

به گزارش پایگاه اطلاع رسانی سلامت ۲۴، سعیده صالح غفاری روز چهارشنبه در جلسه هم اندیشی نقش و اهمیت رسانه ها در حمایت از بیماران مبتلا به اوتیسم که در معاونت مطبوعاتی وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی برگزار شد، افزود: بسیاری از خانواده های دارای کودک مبتلا به اوتیسم، مجبورند هزینه های سنگین توانبخشی را شخصاً پرداخت کنند، زیرا شرکت های بیمه به طور کامل خدمات درمانی و توانبخشی این بیماران را پوشش نمی دهند.

وی با اشاره به دشواری و چالش های گسترده خانواده های دارای فرزند مبتلا به اوتیسم، اظهار کرد: اوتیسم پیچیده ترین، سخت ترین و پرهزینه ترین اختلال دوران رشد به شمار می رود و بیماران صعب العلاج و خانواده های آنان از نظر فشارهای روانی، اقتصادی و اجتماعی با چالش های جدی مواجه هستند؛ به گونه ای که بسیاری از خانواده ها تمام زندگی خود را وقف فرزند بیمار خود می کنند.

وی با اشاره به اینکه زمان تاسیس انجمن اوتیسم (سال ۱۳۹۳)، درصد شیوع این بیماری «یک در ۴۰» بود، افزود: حدود ۲ درصد مردم نام اوتیسم را شنیده بودند، آن هم در سطحی بسیار ساده، انجمن اوتیسم برای نخستین بار معرفی این اختلال به جامعه ایران را بر عهده گرفت و بازوان اصلی ما در این مسیر، صاحبان قلم و رسانه ها بودند.

وی درباره آمار اوتیسم در ایران گفت: در حال حاضر نزدیک به ۱۰ هزار نفر عضو رسمی انجمن اوتیسم ایران هستند که بیشترین تعداد آن ها با حدود ۳ هزار نفر در تهران زندگی می کنند ضمن اینکه نسبت ابتلا به این بیماری در پسران چهار برابر دختران است، اما شدت اختلال در دختران بیشتر مشاهده می شود.

مدیرعامل انجمن اوتیسم گفت: حدود ۳۰۰ خانواده در کشور داریم که بیش از یک فرزند مبتلا به اوتیسم دارند، نقش ژنتیک در این زمینه ثابت شده، اما هنوز ژن مشخصی برای انتقال بیماری شناسایی نشده است.

صالح غفاری افزود: حدود ۲۵۰۰ نفر از بیماران عضو انجان، بزرگسال هستند که هیچ متولی مشخصی ندارند و هیچ خدمت تعریف شده ای هم برای آن ها وجود ندارد، بیش از ۷ هزار نفر از این بیماران هم در خانه (والدین) نگهداری می شوند و مراکز نگهداری شبانه روزی متناسب با نیاز آن ها در کشور وجود ندارد.

وی تصریح کرد: در همه سیاست گذاری ها معمولاً فقط فرد دارای اوتیسم دیده می شود، در حالی که هسته اصلی، خانواده است، ما در انجمن، «واحد سلامت خانواده» را شکل دادیم و متوجه شدیم بسیاری از والدین به دلیل فشارهای شدید، دچار اختلالات روانی مانند وسواس، اختلال دوقطبی و مشکلات مشابه شده اند.

مدیرعامل انجمن اوتیسم گفت: در ایران تاکنون حدود ۳۰ هزار بیمار اوتیسمی شناسایی شده اند، در حالی که برآورد می شود بیش از ۱۰۰ هزار بیمار دیگر هنوز شناسایی نشده اند.

به گفته وی، در سال ۱۳۹۵ مشخص شد که اوتیسم اصلاً در سرفصل های وزارت بهداشت وجود ندارد و با مطالبه گری از مجلس، اوتیسم در فهرست بیماران صعب العلاج قرار گرفت، اما بودجه ای برای آن اختصاص داده نشد و وزارت بهداشت اعلام کرد خدماتی برای ارائه ندارد.

صالح غفاری درباره هزینه های درمان این بیماری هم گفت: هزینه های آموزشی و توانبخشی برای یک کودک زیر ۷ سال در طیف متوسط، حداقل ماهانه ۲۵ میلیون تومان است. این کودکان مشکلات دندان پزشکی و درمانی خاص دارند و اغلب باید تحت بیهوشی درمان شوند؛ هزینه درمان و بیهوشی هر دندان برای آن ها به حدود ۲۵ میلیون تومان می رسد، زیرا این کودکان درد را به درستی درک نمی کنند.

مدیرعامل انجمن اوتیسم اظهار کرد: ۲۴ سازمان در قوای قضاییه، مقننه و مجریه و زیرمجموعه های آن ها شناسایی شده اند که وظایف مشخصی دارند، وزارت بهداشت، وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی و وزارت آموزش و پرورش سه ضلع اصلی این موضوع هستند. خلأ درمانگر به شدت احساس می شود و در حوزه بزرگسالان اوتیسم عملاً درمانگر تخصصی نداریم.

تأکید معاون مطبوعاتی وزیر فرهنگ بر مسئولیت اجتماعی رسانه ها

محمدرضا نوروزپور معاون امور رسانه ای و تبلیغات وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی هم با تأکید بر مسئولیت اجتماعی رسانه ها گفت: رسانه ها در کنار

پرداختن به هیاهوهای سیاسی، اجتماعی و فرهنگی کشور، باید بخشی از ظرفیت و انرژی خود را به موضوعات عام‌المنفعه و انسانی از جمله حمایت و آگاهی‌بخشی درباره بیماران اوتیسم اختصاص دهند.

وی افزود: اگر خانواده‌ها و جامعه زودتر از دستاوردهای علمی جدید و تلاش‌هایی که برای بهبود وضعیت بیماران اوتیسم انجام می‌شود مطلع شوند، می‌توان بخشی از مشکلات، دردها و رنج‌های این عزیزان را کاهش داد و زمینه التیام زودتر برخی زخم‌ها را فراهم کرد.

وی با بیان اینکه این اقدام بیش از آنکه یک فعالیت حرفه‌ای رسانه‌ای باشد، نوعی ادای دین و کار معنوی است، افزود: برای نشان دادن اهمیت این موضوع، شخصاً عهده‌دار این مسئولیت شدم تا تأکید کنم پرداختن به اوتیسم و مشکلات خانواده‌های درگیر با آن، موضوعی بسیار مهم و انسانی است. معاون امور رسانه‌ای و تبلیغات وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی با درخواست از رسانه‌ها برای مشارکت فعال در حوزه آگاهی‌بخشی، اطلاع‌رسانی و آموزش این بیماری، تصریح کرد: انتظار می‌رود رسانه‌ها با ارائه توضیحات دقیق، فنی و علمی‌تر، به بهبود شرایط خانواده‌های دارای فرد مبتلا به اوتیسم کمک کنند و با دست پر از این جلسات بازگردند.

وی خاطرنشان کرد: اهداف انجمن اوتیسم، اهدافی متعالی و انسانی است و هیچ‌گونه منافع شخصی یا مالی در آن لحاظ نشده است. هر فردی که در هر رسانه‌ای فعالیت می‌کند، می‌تواند با همراهی و همکاری، به تحقق این اهداف کمک کند.