عکس: فاطمه عرفانیان/ جوان

مدهای غیراصیل در جامعه ایرانی جا باز نمی‌کنند

فراگیری مد ایرانی-اسلامی نیازمند تغییر نگاه تولیدکنندگان سنتی است

زهرا چیذری

هر از چندگاه یک مد جدید که با ارزش‌های اسلامی و هنجارهای اجتماعی جامعه ما در تضاد است سر بیرون می‌آورد. به سطح شهر که نگاه می‌کنید خیلی وقت‌ها با پوشش‌هایی مواجه می‌شوید که بی‌تردید مربوط به جامعه ما نیست و مدهایی است که شوها و ژورنال‌های زیرزمینی دیکته کرده‌اند. این بار نوبت مانتوهای جلو باز و شیشه‌ای است که در برابر هنجارهای اجتماعی و حجاب و حیا قرار گیرند. جولان مدهای غیرایرانی در حالیست که چند سالی می‌شود کارگروه ساماندهی مد و لباس فعالیت خود را در ارائه مدهای برخاسته از جامعه و ارزش‌های کشورمان آغاز کرده است با این وجود همچنان در ذائقه‌سازی برای مخاطب و در دست گرفتن نبض مد جامعه موفق نبوده‌ایم. این موضوع چالشی است که برای بررسی چرایی آن به سراغ حمید قبادی دبیر کارگروه مد و لباس ایرانی - اسلامی رفته و با وی به گفت‌وگو نشسته‌ایم.

از نظر شما به عنوان دبیر کارگروه ساماندهی مد و لباس با وجودی که چند سالی از آغاز به کار این کارگروه می‌گذرد و تلاش‌هایی هم در زمینه مد و لباس صورت گرفته است، چرا ماحصل این تلاش‌ها را در سطح جامعه نمی‌بینیم و وضعیت مد و لباس امروز به چنین شرایطی افتاده است؟

موضوع کاربردی کردن آثار طراحی شده توسط طراحان و ورود آن به بازار توسط تولیدکنندگان یک فرآیند چند وجهی است و ابعاد گوناگونی دارد. تلاش گسترده‌ای صورت گرفته تا نظرات طراحان به تولیدکنندگان نزدیک شود و به نوعی ذائقه مردم هم در این موضوع دخالت داده شود اما به دلیل ساختار سنتی دیرینه و دارای قدمت در عرصه تولید لباس ما در ابتدای کار هستیم. تعداد زیادی از آثار و طرح‌هایی که توسط طراحان مد و لباس طراحی شده الگوسازی شده و به تولید انبوه هم رسیده است اما حجم نیاز جامعه بسیار گسترده‌تر از آن است که ما شاهد این باشیم که تغییرات در این حوزه سریع اتفاق بیفتد. ما معتقدیم تأثیرات برای تغییرات در حال عملیاتی شدن است و شاهد این هستیم که اصل موضوع طراحی کم کم دارد به بخش تولید ورود پیدا می‌کند. پیش از این شاید در حوزه تولید به خصوص در تولید سنتی اعتقاد چندانی به مسئله تولید مستقل وجود نداشت و نمونه‌های تولیدشده قبلی را که عمدتاً غیرایرانی بود و مشکلات متعددی داشت شاهد بودیم.

با وجود اینکه شما می‌گویید در حال حاضر به سمت اثرگذاری تلاش‌های کارگروه برای تغییر در بخش تولید حرکت می‌کنیم اما چنین تغییراتی در سطح جامعه به هیچ وجه ملموس نیست و ما شاهد فراگیر شدن مدهای نامناسب هستیم. دقیقاً سؤال من این است که چرا با وجود روندی که شما ذکر می‌کنید همچنان این اثرگذاری وجود ندارد؟

تأثیرگذاری و ملموس شدن تأثیر اقدامات صورت گرفته زمانبر است و فرصت کافی را می‌طلبد. اما تغییرات و تأثیرات شروع شده است و تعداد زیادی از تولیدکنندگان دارند این تغییرات را شروع می‌کنند.

پس درباره مدهای نامتعارفی مانند مانتوهای شیشه‌ای که هم‌اکنون به یکی از مدهای فراگیر در جامعه تبدیل شده است چه می‌گویید؟

درباره نمونه‌هایی که هر از چند گاه در کشورمان به عنوان مد از آن یاد می‌شود باید عرض کنم که از آنجایی که متأسفانه ما سال‌های سال به عنوان مصرف‌کننده مد غیرایرانی بودیم و نه تولیدکننده آن، هنوز مسئله ظهور و بروز برخی مدهای غیرمتعارف در جامعه وجود دارد. اما باید روی این نکته تأکید کنم که هیچ‌گاه مانتوی شیشه‌ای در جامعه ما نمی‌تواند جایگاه حرفه‌ای و جایگاه اصلی به خودش اختصاص دهد به طوری که بتواند جریان جدی را به دنبال خودش بکشاند.

اما بر خلاف صحبت‌های شما این اتفاق در حال رخ دادن است.

اگر از پارچه تور یا حریر برای تزئین و تکمیل لباس استفاده شود و پوشیده باشد اشکالی ندارد اما بدیهی است که ما با استفاده از این جنس پارچه‌ها برای کل لباس مخالفیم و اصولاً چنین لباسی نمی‌تواند به عنوان لباس اجتماع مطرح باشد و نیروی انتظامی با طرحی که در دست اجرا دارد هم در سطح تولیدکننده و هم با کسانی که احیاناً دارند از این دست لباس‌ها استفاده می‌کنند برخورد می‌کند. این دسته افراد جزو کسانی هستند که لباس مجلس را با لباس اجتماع اشتباه گرفته‌اند یا تعمداً می‌خواهند این لباس‌ها را به جای لباس اجتماع استفاده کنند. ولی اینکه از پارچه تور یا حریر در تکمیل و برای تزئین لباس مثل سرآستین یا انتهای لباس استفاده شود تکنیکی است که با حفظ اصالت و پوشیدگی لباس، برخی از تولیدکنندگان از آن استفاده می‌کنند.

آنچه شما به عنوان یک تکنیک در طراحی لباس و تزئین از آن یاد می‌کنید در صورتی می‌تواند به عنوان لباس اجتماع استفاده شود که به نوعی با آستر کشی بخش تور یا حریر پوشیدگی لازم را داشته باشد. اما آنچه در مانتوهای مد جدید می‌بینیم پوشش مناسبی را برای خانم‌هایی که از این نوع مانتو استفاده می‌کنند فراهم نمی‌آورد. غیر از این است؟

دقیقاً همینطور است. این نوع لباس‌ها به هیچ عنوان در چارچوب‌های ما نیست و قطعاً مغایر با ارزش‌هاست و نیروی انتظامی هم با تولیدکنندگان و هم با مصرف‌کنندگان آن برخورد خواهد کرد.

آقای قبادی! ما هیچ وقت وضعیت بدحجابی را در این سطح و به صورت مانتوهای شیشه‌ای و جلوباز به همراه شلوارهای ساپورت نداشتیم و این در شرایطی است که شما هم مشغول فعالیت‌هایی در حوزه مد هستید. شما قبول ندارید که وضعیت حجاب به رقم فعالیت‌های ستاد ساماندهی مد و لباس از قبل بدتر شده است؟

ببینید شما این را در نظر بگیرید که یک روزی ما لباس‌های به شدت چسبان را داشتیم که آن هم یک ضدارزش بود و حالا داریم لباس‌های جلوباز یا مانتوهای شیشه‌ای را می‌بینیم. در واقع همه اینها تبعات و آفت‌های توجه به مد غیرایرانی است با اینکه بسیاری از این لباس‌ها طراحی ایرانی شده است. در واقع با اینکه لباس واجد عنصر طراحی است، نحوه استفاده از آن مسئله‌دار است. بسیاری از تولیدکنندگان و طراحان شاید از ابتدا برای بسته شدن جلوی لباس دگمه و انواع تکنیک‌هایی را که به این منظور استفاده می‌شود، به کار ببرند ولی متأسفانه این مصرف‌کننده است که این موارد را رعایت نمی‌کند و به این شکل در جامعه ظاهر می‌شود و رفتار ضدارزشی نشان می‌دهد.

صحبت‌های شما در این باره نشان می‌دهد که ذائقه‌سازی مناسبی صورت نگرفته است و ذائقه‌سازی و جریان مد در جامعه را مدل‌های غربی هدایت می‌کنند. اینطور نیست؟

من معتقدم ما داریم تلاش خودمان را می‌کنیم اما اول راهیم. به بیان دیگر هم اکنون بیش از ۱۵۰ سال است که ما مصرف‌کننده مد هستیم و مدل‌های غیرایرانی را در صنعت لباس مد نظر داشته‌ایم. حتی بعد از انقلاب هم به شکل دیگری تقلید از الگوهای غیرایرانی داشته‌ایم و ارائه‌دهنده طرح‌های جدید و مدساز نبوده‌ایم. الان طی چند سال اخیر کار ما در حوزه مد و لباس ایرانی - اسلامی شروع و گام‌هایی جدی هم در این باره برداشته شده است. با اطمینان می‌توان گفت که بسیاری از تغییراتی که در جامعه شاهد آن هستیم محصول همین ذائقه‌سازی و مدسازی جدید ایرانی - اسلامی است اما شما قبول کنید فشار جریان‌های غیرایرانی کم نیست. این در حالی است که ما هم داریم تلاش می‌کنیم و مؤسسات مدساز هم دارند تلاش می‌کنند اما تغییر نگاه سنتی به حرفه‌ای کار ساده‌ای نیست.

این تغییر نگاه سنتی به حرفه‌ای در حوزه مدسازی چگونه است و چه اثری بر مدهای ایرانی - اسلامی مناسب می‌تواند داشته باشد؟

یعنی اینکه طرح‌های ایرانی و طرح‌هایی که به نوعی با ارزش‌های جامعه منطبق نیست باید تبدیل به تولید صنعتی شده و به صورت انبوه وارد جامعه شود. یکی از مشکلات جدی ما کافی نبودن مراکز عرضه لباس ایرانی - اسلامی است. تمامی موارد ذکر شده همزمان در جبهه‌ای مختلف در حال شکل‌گیری است. به نظر من از کارگروه ساماندهی مد و لباس و جریان مرتبط با کارگروه نمی‌توان توقع داشت ظرف مدت ۵-۴ سال یا ۱۰ سال همه چیز را بخواهد تغییر دهد اما همین که آهسته آهسته بتواند نگاه و باور را تغییر دهد خود گام مهمی است.

طبیعتاً از کارگروه چنین انتظاری وجود ندارد اما این انتظار هست که ظرف مدت همین ۵-۴ سال تغییراتی را در جامعه شاهد باشیم.

الان در هفته‌های مد تهران که در سال گذشته و امسال اجرا شد به خصوص این هفته مد آخر بیش از ۱۷۰ مدل را به جامعه عرضه کرد؛ ۱۷۰ مدلی که تولید می‌شود. اما در مصرف تیراژ بسیار کلان حجم قابل ملاحظه‌ای نیست و باید بیشتر شود. ما نباید تلاش طراحان ایرانی را که شروع شده و قدرتمند هم شروع شده با برخی کژرفتاری‌ها و رفتارهای مغایر با ارزش‌ها نادیده بگیریم. درصد بدرفتاری‌ها و پوشش‌های نامناسب نسبت به کل جامعه درصد بالایی نیست. گرچه همین مقدار هم برای ما زننده و نامناسب و نازیباست.

اینکه درصد این نوع از رفتارها بالا نیست کاملاً درست است اما قبول دارید که نمود بسیار بالایی دارد؟

بله به شدت نمود دارد و دلیلش هم این است که در هر حوزه‌ای یک موضوع نامناسب و بدرفتار نمودی به مراتب بیشتر و تأثیرگذارتر دارد. حرف شما کاملاً درست است اما با اطمینان می‌شود گفت که مسیر مدسازی ایرانی - اسلامی کار خودش را آغاز کرده است. الان دیگر مثل گذشته نیست که ما بگوییم لباس پوشیده پیدا نمی‌شود. همین الان در سایت ایران مد بیش از ۵۲۰ مرکز عرضه لباس ایرانی - اسلامی وجود دارد که در بحث لباس مردان، زنان و حتی کودکان لباس‌های مناسب را عرضه می‌کند.

در حالی که در گذشته ۱۰ مرکز عرضه چنین لباس‌هایی را به سختی می‌شد پیدا کرد. این نشان می‌دهد مسیر شروع شده اما اگر بخواهیم بگوییم مد ایرانی - اسلامی کاملاً در جامعه فراگیر شده و همه را تحت پوشش قرار داده، باید اعتراف بکنم این اتفاق نیفتاده و ما باید به سرعت به این سمت و سو حرکت کنیم. لازمه این کار هم تغییر نگاه تولیدکنندگان به حرفه‌ای است که این مسئله هم شروع شده است.

آقای قبادی! گاهی مطرح می‌شود که ما در صنعت پوشاک با یک مافیا مواجهیم که به لباس‌های ایرانی - اسلامی اجازه جولان نمی‌دهند. شما چقدر چنین فرضیه‌ای را قبول دارید؟

رفتار سنتی ما و عدم‌باور ظرفیت داخلی در حوزه طراحی و برنامه‌ریزی پیش از تولید اصلی ترین مشکل ماست. باید برندسازی کنیم و تا روزی که جریان سنتی نخواهد تغییر کند ما این مشکلات را خواهیم داشت. الان در حوزه عفاف و حجاب به خوبی دارد بحث برندسازی پیش می‌رود و برندهایی هستند که در ۷۰ فروشگاه اقلام عفاف و حجاب را عرضه می‌کنند. در لباس مردانه و زنانه هم دارد این اتفاق رخ می‌دهد که هم پارچه و هم طرح آن ایرانی است. اما فراگیر شدن آن و پاسخ به نیاز آحاد جامعه اتفاق بزرگی است که من معتقدم روش سنتی دیگر جوابگو نیست. تولیدکنندگان سنتی باید شیوه کارشان را تغییر داده و از عنصر طراحی بهره ببرند.

محمدرضا هادیلو

«تالاسمی»؛ یک بیماری خونی است که مبتلایانش را در مرز انسان‌های سالم و بیمار طوری نگه می‌دارد که گویی در حال انتقام گرفتن است. یک بیماری کیفی هموگلوبین، که بدن افراد مبتلا به آن نمی‌تواند به مقدار کافی هموگلوبین بسازند و همین امر آنها را در فقر هموگلوبین نگه می‌دارد تا پاسخگوی نیازهایشان نباشند و به همین دلیل چشم به خون‌های اهدایی دیگر هموطنان بدوزند؛ جایی که به جرئت می‌توان گفت می‌شود حس زندگی مشترک با خون‌های اهدایی جاری در رگ‌ها را حس کرد. برای آگاهی بیشتر از بیماری تالاسمی و نحوه ابتلا یا انتقال آن به سراغ دکتر محمودهادی پوردهشال عضو هیئت مدیره انجمن تالاسمی ایران رفتیم تا در گفت‌وگویی به بررسی راه‌های درمان و مشکلات موجود در این راه بپردازیم:

عضو هیئت‌مدیره انجمن تالاسمی ایران در گفت‌وگو با جوان:

بیمار تالاسمی با درمان مناسب، مثل دیگران زندگی می‌کند

آقای دکتر! در ابتدا بفرمایید تالاسمی چیست؟

تالاسمی را باید یک بیماری کیفی هموگلوبین دانست. به نحوی که بدن افراد مبتلا به آن نمی‌توانند به مقدار کافی هموگلوبین بسازند. البته بدن بعضی از افراد اصلاً نمی‌توانند هموگلوبین بسازند و برخی دیگر کم می‌سازند. طبیعتاً برای رفع این مشکل بیمار ناچار است از تزریق خون استفاده کند که در اثر تزریق خون‌های مکرر به تجمع آهن مبتلا می‌شود. چون آهن به صورت طبیعی راهی برای دفع از بدن ندارد، این تجمع در بدن باعث می‌شود تا بیمار اجباراً برای دفع آن از داروهایی استفاده کند که در اصطلاح به آن چنگک کننده‌های آهن می‌گویند. نتیجه اینکه بیمار تالاسمی برای درمانش نیاز به تزریق خون به علاوه چنگک کننده‌های خون دارد.

چطور یک نفر به این بیماری مبتلا می‌شود؟

این بیماری کاملاً ارثی است و اگر پدر و مادری هر دو ناقل ژن تالاسمی باشند بچه احتمال دارد که تالاسمی بشود. این مسئله و نحوه انتقال به جامعه و سطح اطلاعات آن بستگی دارد به همین دلیل ما طرحی را به نام طرح پیشگیری از تالاسمی در کشور به اجرا درآورده‌ایم.

چرا کمبود هموگلوبین باعث ابتلای فرد به تالاسمی می‌شود؟

وظیفه هموگلوبین در بدن جابه‌جایی اکسیژن و دی‌اکسیدکربن است. وقتی شخصی چنین شرایطی نداشته باشد و به قول معرف دچار کمبود هموگلوبین باشد، خونش نمی‌تواند اکسیژن رسانی کافی به بافت‌ها بکند. به همین دلیل در عضلات فعالیت‌ها کاهش یافته و رنگ شخص رو به زردی می‌رود و شرایط جسمی‌اش ناتوانی را در او نشان می‌دهد. حال اگر تزریق خون مناسب صورت بگیرد اینها رفع می‌شود ولی اگر شرایط فوق ادامه پیدا کند، با «دفرمیتی» یا تغییر چهره در بیماران مواجه هستیم.

این تزریق خون هر چند وقت یکبار باید صورت بگیرد؟

تزریق‌ها بستگی به شدت بیماری دارد. بیماری را از دسته شدید تا اینترمدییت (بینابین) تقسیم می‌کنیم که اینترمدییت‌ها درمان می‌شوند. باید اضافه کنم که اینترمدییت وابسته به خون و اینترمدییت غیروابسته به خون داریم.

شدت تالاسمی را چه چیزی تعیین می‌کند؟

میزان شدت و ابتلا به تالاسمی در افراد از وضعیت ژنتیکی خون تعیین می‌شود. اگر فرد اصلاً نتواند یک هموگلوبین بسازد می‌گوییم شدید و اگر بتواند تا حدی بسازد می‌گوییم بینابین. با این حال برخی‌ها اینترمدییت هستند اما نیاز به تزریق خون ندارند. اما علم ثابت کرده که آنها هم باید دارو مصرف کنند و تحت کنترل کامل باشند زیرا در درازمدت عوارض آهن پیدا می‌کنند و مشکلات دیگری خواهند داشت. میزان ابتلا به تالاسمی بستگی به این دارد که چه ژن‌هایی به فرد برسد. بعضی مواقع یک فرد تالاسمی فقط ژن‌های «بتا» را می‌گیرد و گاهی اوقات همزمان با «بتا»، «آلفا» و «گاما» هم هست.

وقتی پدر و مادری «مینور» یا همان ناقل ژن تالاسمی باشند این بیماری منتقل می‌شود و بچه‌ها هم می‌توانند مینور باشند نه مبتلا. تأکید می‌کنم مینور بیماری نیست و فقط ناقل ژن تالاسمی است. متأسفانه بعضی‌ها تصور می‌کنند مینور یک نوع بیماری است که در ازدواج فرد یا در خانواده‌ها مشکل پیش می‌آید که ما می‌گوییم، بیماری نیست و فقط ناقل بیماری است.

آقای دکتر. شما می‌گویید اگر مادر و پدر ناقل باشند، بیماری منتقل می‌شود؟ حالا اگر فقط یکی از آنها تالاسمی داشته باشند آیا باز هم فرزندشان مبتلا به این بیماری خواهد بود؟

اگر یکی ناقل باشد هیچ اتفاقی نمی‌افتد. در این مرحله مریض به‌وجود نمی‌آید. ولی این ژن به بچه انتقال می‌یابد و احتمال دارد این بچه با یک ناقل دیگر ازدواج کرده و ژن را انتقال دهد.

تالاسمی مسری نیست؟

تالاسمی ابداً مسری نیست. یک بیمار تالاسمی حتی اگر درست درمان شود مثل بقیه افراد سالم جامعه زندگی می‌کند. چیزی در آنها نیست که مسری باشد. نباید از این قضیه ترسید چون فقط یک بیماری خونی است و از هیچ طریقی هم منتقل نمی‌شود.

اینکه می‌گویند عمر تالاسمی‌ها کوتاه است، درست است؟

نخیر. این یک حرف خیلی قدیمی است. ببینید زمانی که علم اینقدر رشد نکرده بود و ما به داروهای چنگک کننده دسترسی درست نداشتیم و کنترل‌های لازم در مورد بیماران تالاسمی صورت نمی‌گرفت، عمر بیماران کوتاه بود و عمدتاً تالاسمی را در گروه بیماری اطفال طبقه‌بندی می‌کردند چون اصلاً به سن نوجوانی نمی‌رسیدند. اما امروز این مسئله تغییر کرده و تالاسمی داریم که پزشک است. امروز تالاسمی داریم که خودم هستم و داروسازم. تالاسمی داریم مدرس و استاد دانشگاه است و با تشکیل خانواده صاحب فرزند شده. پس این یک حرف قدیمی است. اگر تالاسمی خوب درمان شود می‌تواند نرمال و مثل دیگر افراد جامعه زندگی کند.

بهترین روش‌های درمان این بیماران چیست؟

در حال حاضر بهترین راه درمان این است که اگر فرد وابسته به تزریق خون باشد باید حتماً خون تزریق کرده و از داروهای چنگک کننده استفاده کند. در مورد بیماری‌هایی که اینترمدییت هم هستند امروز ثابت شده که آنها هم باید تزریق خون داشته باشند. یعنی یک سطح ثابتی از هموگلوبین را در بدنشان نگه دارند. بنابراین تزریق خون در اولویت است.

بیمار تالاسمی داریم که نیاز به تزریق خون نداشته باشد؟

راه‌هایی داریم که نیاز به تزریق را کاهش دهد یا هستند تالاسمی‌هایی که ما به آنها می‌گوییم بینابینی، یعنی غیروابسته به تزریق خون. بدن این افراد می‌تواند یک سطح مشخصی از هموگلوبین را که نیازشان را در سطح نه خیلی ایده‌آل اما در سطح قابل پذیرش پاسخگو باشد، تأمین بکند. اینها تعدادشان معدود است اما خیلی‌ها در سنین بالا مراجعه می‌کنند و تازه متوجه می‌شوند که مشکل تالاسمی‌شان جدی است. باید گفت اینها مینور نبوده‌اند و مبتلا بوده‌اند و نیاز به درمان دارند.

گروه دیگری هم داریم که نیاز به داروهایی دارند که می‌گوییم داروهای سوئیچ کننده هموگلوبین جنینی. این داروی عمده در ایران هیدروکسی اوره است. این دارو را به بیماران تالاسمی سطح پایین می‌دهیم که تا حد زیادی با تولید هموگلوبین جنینی نیازشان رفع می‌شود اما شدیدها نمی‌توانند از آن استفاده کنند.

بیمارانی که نیاز به تزریق خون دارند چقدر باید تزریق کنند؟

عمدتا ماژورها (شدیدها) و تقریباً در بزرگسالی دو واحد خون در هر سه هفته تا یک ماه تزریق می‌کنند. معمولاً می‌گویند ماهی یکبار تزریق دارند اما درستش همان دو واحد در سه هفته است.

امکان دارد بیماری به خون کمیاب احتیاج داشته باشد؟

بله، بعضی وقت‌ها از بدشانسی هموگلوبین نادر است و این در شرایط احتمالات است که خیلی ضعیف است. مثل گروه‌های خونی نادر. همینطور مشکل دیگری به نام گروه‌های فرعی داریم که چون متأسفانه در ایران از ابتدا چک نمی‌شد، بعضی‌ها حالت‌هایی پیدا کرده‌اند که حساسیت به آن گروه‌ها فرعی است. برای این افراد باید خونی را پیدا کرد که این حساسیت‌ها به وجود نیاید.

در توضیح این مورد باید بگویم بعضاً یک تالاسمی گروه خونی نادر دارد که این خیلی کم پیش می‌آید اما یکسری هستند که گروه خونی‌های اصلی‌شان نادر نیست و مثل بقیه افراد جامعه A،B،O هستند، اما اینها یکسری گروه‌های فرعی در بدنشان هست که «آنتی بادی» تولید می‌کند که اگر از اول متوجه شده و آن گروه‌ها را تزریق نکنند این مشکلات به‌وجود نمی‌آید. به همین خاطر ما از امسال شروع کرده‌ایم و گروه خونی «kell» را در تالاسمی‌ها چک می‌کنیم. یعنی تمام کیسه‌های خونی را که به تالاسمی‌ها می‌دهند باید از نظر «kell» چک کنند.

> **وقتی پدر و مادری «مینور» یا همان ناقل ژن تالاسمی باشند این بیماری منتقل می‌شود و بچه‌ها هم می‌توانند مینور باشند نه مبتلا. تأکید می‌کنم مینور بیماری نیست و فقط ناقل ژن تالاسمی است**

با این تفاسیر ارتباطتان با سازمان انتقال خون چطور است؟

تا امروز بار بزرگ درمان تالاسمی به عهده دو گروه بوده؛ یکی سازمان انتقال خون و دیگری معاونت درمان وزارت بهداشت که قرار بوده کارهای درمانی را بکند. البته در این میان بخش دارویی هم کمک می‌کند. نمی‌گویم سازمان انتقال خون یک شرایط ایده‌آل اما شرایط خوبی را به‌وجود آورد تا در بین کشورهایی که در تراز ما هستند مثل کشورهای منطقه «امروز» حرف‌های زیادی برای گفتن داشته باشیم. ایران در این راه پیشرو دیده شده و نیازهای بیمارانش را تا حد زیادی رفع کرده است.

آیا تحریم‌ها در تأمین دارویی بیماران تالاسمی خللی ایجاد کرده است؟

در زمان تحریم خیلی چیزها مشخص شد زیرا تولیدکننده واقعی توانست تولیدش را بکند و واردکننده واقعی هم وارداتش را انجام داد. در این میان عده‌ای بودند که حقیقت را نگفته بودند و در زمان مشکلات برملا شد که تولیدکننده نبودند.

برخی‌ها در زمان تحریم آمدند خودشان را تولیدکننده دارو معرفی کردند در حالی که «فینیش پرولات» بودند که فقط در ایران پر می‌کردند و بعضی‌ها این زحمت را هم به خودشان نمی‌دادند و در خارج پر کرده و به نام ایران وارد می‌کردند.

متأسفانه در ایران و در زمینه بیماران خاص دقت لازم صورت نگرفته است. ما در زمینه تالاسمی خیلی کار کردیم و برای تست، داروها را به خارج فرستادیم.

در بیماری‌های خاص و به خصوص تالاسمی کیفیت فقط یک مسئله آزمایشگاهی نیست بلکه بدن بیمار باید آن را بپذیرد و واکنش درست نشان بدهد، موضوعی که در ایران خیلی به آن توجه نمی‌شود.