

موضوع ایزز و تأمین خون در آلمان

AIDS and Blood Supply in Germany

ترجمه:

دکتر لادن آرمان

ویرایش:

دکتر احمد قره‌باغیان

حوزه معاونت آموزشی و پژوهشی

سازمان انتقال خون ایران

صفحه آرایی و امور رایانه :

ربابه قبادی

آذر ۱۳۸۱

جدول موضوعات

- I . جنجال ایدز و تأمین خون در آلمان
- II . افراد و مؤسسات دخیل در کار تأمین خون آلمان
- III . توصیف وقایع مربوط به ایدز و خون در آلمان اوایل
واواسط سال ۱۹۸۰
- IV . بررسی خطاهای برنامه‌ریزی و سیاستگذاری

موضوعی که در این مقاله به آن پرداخته خواهد شد، این است که سیستم اداری و سیاسی آلمان خطر سرایت HIV از طریق خون آلوده را چگونه پاسخ داده است. سرایت ایدز از طریق خون از سال ۱۹۸۲ شناخته شده است و پیشگیری از آلودگی بوسیله خون، وظیفه مهم هر سیستم بهداشتی محسوب می‌شود. تجزیه و تحلیل اقداماتی که درباره این موضوع توسط مقامات مسئول بهداشت عمومی، صورت گرفته حداقل به سه دلیل مهم است:

الف) این موضوع به ما می‌گوید که به چه شیوه‌ای می‌شد از آلودگی بیش از ۲۰۰۰ نفر با HIV در آلمان، اجتناب کرد.

ب) نشان می‌دهد، چگونه می‌توان از بروز چنین فجایعی در آینده جلوگیری نمود.

ج) به سؤالات عمومی زیادی که درباره نحوه اداره ایالت‌های جدید وجود دارد، مربوط می‌شود.

I) جنجال HIV و تأمین خون در آلمان

برخلاف آلمان غربی در آلمان شرقی سابق یک خودکفایی ملی از نظر خون و فرآورده‌های خونی خیلی زود، مدنظر قرار گرفته بود. این خطمشی باعث شد که در فاصله سال‌های ۱۹۸۶ تا ۱۹۸۷، فقط ۵ مورد عفونت HIV در میان حدود هزار و سیصد بیمار هموفیلی آلمان شرقی دیده شود. این عفونت‌های بعلت تزریق خون و فرآورده‌های خونی آلوده به HIV اتفاق افتاده بود و بر اپیدمیولوژی عمومی HIV و ایدز در آلمان شرقی سابق تأثیری بجا نگذاشت. در نتیجه، تاریخچه عفونت HIV در بیماران هموفیلی آلمان، همان تاریخچه بیماران آلمان غربی است.

در آلمان مجموعاً ۵۴۴ مورد ایدز وابسته به هموفیلی و ۲۷۹ مورد ایدز وابسته به انتقال خون، در ۳۱ دسامبر ۱۹۹۸ گزارش شد و مجموعاً حدود دوهزار مورد عفونت HIV در بین هموفیلی‌ها و حدود ۶۰۰ مورد HIV وابسته به انتقال خون، تخمین زده می‌شود. (گزارش انیستیتو رابرت کخ)^۱. و این بدان مفهوم است که حداکثر ۵۰٪ از بیماران هموفیلی که تحت درمان با فاکتورهای انعقادی

۱ - در تاریخ ۳۰ سپتامبر ۱۹۹۸ مجموعاً ۱۷۷۰۲ مورد ایدز در آلمان گزارش شده است. از این تعداد ۱۱۵۵۴ مورد بین مردان همجنس‌باز/دوجنس‌باز بوده است. ۲۶۴۶ مورد بین معتادان تزریقی گزارش شده است. سرایت از راه ارتباط جنسی زن و مرد در ۱۰۵۷ مورد وجود داشته است. سالانه حدود ۹۰۰ مورد جدید ایدز و حدود ۲۵۰۰-۲۰۰۰ مورد آلودگی جدید با HIV، در آلمان رخ می‌دهد.

بوده‌اند، به HIV آلوده شده‌اند. اولین مورد بیماری ایدز در سال ۱۹۸۳، در یک دریافت‌کننده خون تشخیص داده شد، در سال ۱۹۸۴، هفت مورد بیمار هموفیل مبتلا به ایدز شناسایی شدند. موارد عمده عفونت ایدز در بیماران هموفیل و دریافت‌کنندگان خون، قبل از اکتبر ۱۹۸۵ و پیش از آنکه انجام آزمایش آنتی‌بادی HIV بر روی خون و فرآورده‌های خونی اجباری شود، رخ داده است.

در آن زمان از وظایف و مسئولیت‌های «اداره فدرال بهداشت» سابق بوده است که خطرات تهدیدکننده سلامت عمومی (شامل خطرات ناشی از محصولات پزشکی و فرآورده‌های خونی) را مشخص سازد و روش‌های مناسبی برای پیشگیری از این خطرات در پیش گیرد. بنابراین برای اداره فدرال بهداشت این امکان وجود داشته است که توزیع فرآورده‌های خونی آلوده به HIV را متوقف کند. همانطور که در صفحات آینده این مقاله ذکر خواهد شد، اداره فدرال بهداشت در اتخاذ چنین روش‌هایی، با شکست مواجه شد و در زمان بروز این بحران سلامتی (آلودگی بیش از هزاران نفر و مرگ و میر و بیماری‌های ناشی از آن) یک «مدیریت بحران» مناسب برای پاسخ‌دهی به آن صورت نگرفت. و به همین علت، اداره فدرال بهداشت بعلت نقص عملکرد درباره این موضوع، منحل شد و مسئولیت‌های مربوط به خون و فرآورده‌های خونی بطور کاملاً شفاف در سال ۱۹۹۴، (بدنبال رسوایی HIV/AIDS) قانونمند گردید.

متعاقباً این سؤال مهم پیش می‌آید که چرا اداره فدرال بهداشت درباره وظیفه خود یعنی اتخاذ روش‌هایی برای جلوگیری از خطر آلودگی HIV از طریق خون و فرآورده‌های خونی، عملکرد مناسبی نداشته است (رجوع شود به بخش ۶). ولی قبل از پاسخ‌گویی به این سؤال، ابتدا درباره افراد و مؤسسات دخیل در کار انتقال خون آلمان، اطلاعات زمینه‌ای داده خواهد شد (بخش ۳). سپس توضیحاتی درباره وقایع مربوط به ایدز و خون در آلمان اوایل و اواسط دهه ۱۹۸۰، ارائه می‌گردد، (بخش ۴). این کار کمک می‌کند که ناکارآمدی اداره فدرال بهداشت در پیشگیری از ایدز ناشی از انتقال خون و فرآورده‌های خونی، مورد بررسی دقیق‌تر قرار گیرد.

II) افراد و مؤسسات دخیل در کار تأمین خون در آلمان

کسانی که در کار تأمین خون آلمان نقش دارند، گروهی هستند متشکل از: مصرف‌کنندگان، تولیدکنندگان، مجریان و درمانگران، قانونگذاران و ناظران بر امر خون و فرآورده‌های خونی. در قسمت زیر مروری کوتاه بر این گروهها خواهد شد:

مصرف کنندگان

در گروه مصرف کنندگان از یک سو بیماران و در سوی دیگر هموفیلی‌ها جای می‌گیرند. دسته اول (بیماران) یک گروه کاملاً مشخص و تعریف شده نمی‌باشند و انتقال خون در موارد خاص (مانند اعمال جراحی و اقدامات اولیه در تصادف‌ها) مورد نیاز آنهاست. دسته دوم، مشخصاً به گروه مبتلایان هموفیلی اطلاق می‌شود. از این بیماران که تعداد آنها در آلمان بین ۳۵۰۰ تا ۶۰۰۰ نفر تخمین زده می‌شود، ۲۵۰۰ تا ۳۵۰۰ نفر به درمان جایگزین با فاکتورهای انعقادی نیاز دارند. درمان این بیماری بوسیله فاکتور انعقادی VIII تغلیظ شده انسانی، در اوایل سال ۱۹۷۰ در آلمان بطور وسیع در دسترس بوده است. از زمانی که این فرآورده برای فروش، تأیید گردید، بیمه‌های سلامتی آلمان، هزینه‌های درمان با این فرآورده را (وقتی که هیچ داروی معادلی با قیمت ارزانتر در دسترس نباشد) تحت پوشش قرار دارند.

جامعه هموفیلی‌های آلمان یک سازمان متشکل از افرادی است که مبتلا به این اختلال یا سایر حالات خونریزی‌دهنده وابسته به آن هستند. گرچه این سازمان عموماً بعنوان یک تشکیلات خود-یاور (self-help) توصیف شده است، ملاحظه می‌شود که پزشکانی از مرکز هموفیلی، اعضای از هیئت مدیره این سازمان هستند.

تشکیلات دیگری که می‌تواند در گروه مصرف کنندگان خون و فرآورده‌های خونی قرار گیرند، «انجمن کمک به بیماران ایدز» می‌باشد که در این زمینه نقش عمده‌ای بعهده ندارند. مانند بسیاری از کشورهای اروپایی، سازمان‌های غیرانتفاعی که در مراحل اولیه اپیدمی ایدز ایجاد شده است در ابتدا، عموماً از افراد هموسکسوال و بعدها از معتادان تزریقی تشکیل شد، و عموماً این تصور وجود دارد که انجمن حمایت از بیماران ایدز آلمان، مشکلات هموفیلی‌های مبتلا به این بیماری را مورد توجه کافی قرار نمی‌دهد.

تولید کنندگان

بخش خون در آلمان بازاری کاملاً پیچیده دارد که در عرصه بین‌الملل نیز فعال است. دادو ستد آن در حدود پانصد میلیون تا یک میلیارد مارک، برآورد می‌شود. در سال ۱۹۹۲ واردات خون و فرآورده‌های خونی از ۲۸ کشور به آلمان، به ارزش تقریبی ۲۰۰ میلیون مارک بوده است و

حدود ۳۰۰ میلیون مارک نیز صادرات این فرآورده‌ها به ۸۰ کشور جهان بوده است. این فرآورده‌ها شامل خون کامل، فرآورده‌های خونی شامل: گلبول‌های قرمز، پلاکت تغلیظ شده، مشتقات پلاسما مثل FFP و فاکتورهای انعقادی تغلیظ شده بوده است. یک مجموعه کاملاً متمایز از سازمان‌ها و تولیدکنندگان، در کار تدارک، پیش‌بینی و تولید فرآورده‌های خونی هستند. علاوه بر مؤسسات عمومی مثل بیمارستان‌ها و بانک‌های خون محلی و انجمن «صلیب سرخ آلمان»، شرکت‌های تجاری خصوصی نیز در این کار دخیلند. مهمترین این شرکت‌های خصوصی عبارتند از: Tropnwerke و Behringwerke-AG Immuno GmbH (که از کمپانی بایر مشتق شده است). این کارخانجات داروسازی عمدتاً در حوزه تولید مشتقات پلاسمایی (مانند فاکتورهای تغلیظ شده انعقادی - فاکتورهای ضدانعقاد و هموستاتیک) فعال هستند. این شرکت‌ها در عرصه بین‌المللی بصورت کاملاً منسجم فعالیت می‌کنند.

گلبول‌های قرمز، پلاکت‌ها و سایر فرآورده‌های مورد استفاده در انتقال خون عمدتاً از طریق منابع ملی، بویژه مؤسسات دولتی (مانند بانک‌های خون محلی) و سازمان‌های غیرانتفاعی تأمین می‌شود.

در دهه ۱۹۷۰ و ۱۹۸۰، بخش عمده‌ای از خون و فرآورده‌های خونی مانند فاکتورهای انعقادی به آلمان غربی سابق وارد شده است.

در آلمان صلیب سرخ از سال ۱۹۵۲، فعالیت بانک خون را بعهدہ دارد. صلیب سرخ در سال ۱۹۸۴، از بیش از دو میلیون مورد اهدا، خون را فراوری و تولید نمود. امروزه تخمین زده می‌شود که سالانه چهار و نیم میلیون فرآورده خونی تولید می‌کند. بانک‌های خون بصورت یک تشکیلات غیرانتفاعی عمل می‌کنند و اهداکنندگان پول یا هیچگونه پاداش مادی بدست نمی‌آورند و فرآورده‌های خونی نیز بر اساس بازگشت کامل سرمایه، فروخته می‌شود.

بر طبق نتایج یک نظرسنجی در آلمان، اهداکنندگان خون از گروه‌های خونی یکسان (هموژن) آگاهی ندارند، این در حالی است که، کمپانی‌های تجاری بر گروه ویژه‌ای از اشخاص که بعنوان اهداکننده پلاسما مورد استفاده قرار می‌گیرند، متکی هستند. در حالی که این گروه به راحتی می‌تواند از مسیر درست منحرف شود زیرا امکان دارد اشخاص خاصی مانند بی‌خانمان‌ها و معتادان تزریقی، بعنوان اهداکننده، بوسیله حتی مقادیر ناچیز پول یا هر نوع پاداش ناشناخته دیگری، جذب چنین کاری شوند.

همچنین بیمارستان‌ها، بیمارستان‌های دانشگاهی یا کلینیک‌های خصوصی، بانک‌های خون خودشان را دارا هستند و فرآورده‌های خونی در این مجموعه‌ها عمدتاً بر حسب نیازهای محلی تولید می‌شوند.

مجریان و درمانگران

خون و فرآورده‌های خونی در سیستم پزشکی مورد مصرف قرار می‌گیرند. خون عمدتاً در بیمارستان‌ها در هنگام نیاز پزشکی تزریق می‌شود.

درمان‌های ضدانقادی در مراکز خاص درمان هموفیلی‌ها، آمبولانس‌ها و توسط پزشکان شاغل در بخش خصوصی، مورد استفاده قرار می‌گیرند. حدود ۷۵٪ از هموفیلی‌هایی که نیاز به درمان دارند، مراقبت‌های درمانی را در خانه‌های خود دریافت می‌کنند.

درمان در منزل به شکلی از درمان اطلاق می‌شود که بیمار مقادیر کافی از فاکتورهای انقادی را جهت خوددرمانی دریافت می‌دارد. فاکتور انقادی در یخچال خانگی ذخیره می‌شود و بیمار ذخیره‌ای برای زمان طولانی (حداکثر ۶ ماه) نگهداری می‌کند. خود-درمانی بر طبق صلاحدید پزشک یا طبق نیازهای بیمار، انجام می‌شود.

از آنجا که پزشکان آلمانی در حوزه درمان از آزادی عمل برخوردارند، مجاز هستند که دوز بالای درمان‌های ضدانقادی را تجویز کنند. پزشکان مانند بیماران احساس می‌کنند که درمان با دوز بالا، می‌تواند بیمار هموفیلی را به سوی یک زندگی عادی سوق دهد. این روش درمان توسط بخش عمده‌ای از مراکز هموفیلی و پزشکان خصوصی دنبال می‌شود.

در آلمان بطور متوسط سالانه بین ۴ تا ۴/۵ واحد بین‌المللی فاکتور هشت به ازاء هر یک از افراد جمعیت، مصرف می‌شود. این مقدار بسیار بیش از مقادیر این داروست که در سایر کشورهای اروپایی یا امریکا مورد مصرف قرار می‌گیرد.

قانونگذاران و ناظران

در آلمان، قانون اساسی فدرال، بهداشت و موضوعات وابسته به آن را در اختیار قوانین هر ایالت قرار داده است. قدرت نظارتی مقامات فدرال محدود به موضوعاتی است که از جانب ایالت‌ها تحت نمایندگی آنها قرار گرفته است، وزارت بهداشت بر انواع مؤسسات فدرال نظارت می‌کند و ناظر بر عملکرد اداره فدرال بهداشت نیز می‌باشد. وقتی یک تصمیم‌گیری بهداشتی، در سطح کشوری انجام می‌شود و وزارت بهداشت در آن دخیل است، ادارات فدرال با وزارتخانه