

علی داوودیان: در ایران حدود ۵۸ بیماری نادر وجود دارد که حدود ۲۰ نوع آن شیوع بالایی دارد. شیوع بالا از نظر ما بیش از ۵ هزار نفر در یک نوع در ۸۰ میلیون نفر است. بیماری نادر؛ پرهزینه، سخت و مزمن است.

مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر؛



مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر با اشاره به اینکه مشکل اساسی بیماران ای بی‌تامین دارو و هزینه‌های آن است، گفت: در حال حاضر برای این بیماران پانسماهای مخصوصی از ایرلند وارد کردیم. بخشی از هزینه‌ها را ایرلند که حامی است و بخشی دیگر از هزینه را خانواده‌ها می‌دهند؛ ماهی ۷۵۰ هزار تومان هزینه پانسما و پماد این بیماران است.

به گزارش اسپاداناخبر به نقل از ایلنا، علی داوودیان؛ مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر با بیان اینکه حدود ۵ هزار بیماری نادر ثبت نوع ۲۰ حدود که دارد وجود نادر بیماری ۵۸ حدود ایران در: گفت، دارد بالایی شیوع بیماری نوع ۲۰۰ تعداد این از که است WHO آن شیوع بالایی دارد. شیوع بالا از نظر ما بیش از ۵ هزار نفر در یک نوع در ۸۰ میلیون نفر است. بیماری نادر؛ پرهزینه، سخت و مزمن است.

وی با اشاره به اینکه ۵۰ هزار نفر از کسانی که دارای بیماری نادر هستند را تحت پوشش قرار دادیم، افزود: تمام هم و غم ما ساماندهی این بیماران است. ما هر کاری برای این بیماران و خانواده‌هایشان انجام دهیم، فکر می‌کنیم در نقطه نیم از ۱۰۰ هستیم. بزرگ‌ترین مشکل ما دارو است. بیماران نادر علاجی ندارند باید تلاش کنیم که بیماری گسترش پیدا نکند و آن را مهار کنیم. البته ممکن نیست مهار کنیم مگر اینکه بتوانیم بهبود شرایط زندگی آن‌ها را فراهم کنیم.

داوودیان در پاسخ به این سوال که گفته می‌شود پزشکان در تشخیص بیماری‌ها نادر دچار ضعف هستند، آیا آن را تایید می‌کنید؟ افزود: بیماری نادر پدیده نویی است؛ پزشکان ما در تحصیلات آکادمیک و گذراندن دوره‌های مختلف ممکن است به این پدیده‌ها برخورد نکرده باشند. از نظر من خرده‌ای بر پزشکان نیست چون آن‌ها یک سیستم آکادمیک کلاسیک تا فلوشیپ را طی کردند و به این موردها برخورد نکردند.

داوودیان در پاسخ به سوال دیگری مبنی بر اینکه آخرین آمار مبتلایان به بیماری ای بی‌چقدر است و مشکلی که بر سر راه این بیماران قرار دارد، چیست؟ افزود: حدود ۶ سال پیش ۱۲ نفر از خانواده‌های مختلف بیماران به ما مراجعه کردند. تعداد جمعیشان در آن سال‌ها ۱۲ نفر بود. اولین جلسه خانواده‌های ای بی در سراسر کشور ۳۴ یا ۳۵ نفر بود و در حال حاضر نزدیک

به ۴ هزار و ۵۰۰ نفر درگیر بیماری ای بی هستند. بزرگ‌ترین مشکلشان این است که بدن این بیماران تاول می‌زند و به لباس‌هاشان می‌چسبد. صبح که از خواب بیدار می‌شوند با یک وضعیت بد از نظر چسبندگی مواجه هستند.

مدیر عامل بنیاد بیماری‌های نادر با اشاره به اینکه مشکل اساسی بیماران ای بی‌تامین دارو و هزینه‌های آن است، گفت: در حال حاضر برای این بیماران پانسماهای مخصوصی از ایرلند وارد کردیم. بخشی از هزینه‌ها را ایرلند که حامی است و بخشی دیگر از هزینه را خانواده‌ها می‌دهند؛ ماهی ۷۵۰ هزار تومان هزینه پانسما و پماد این بیماران است.

ادراکی؛ عضو هیات مدیره بنیاد بیماری‌های نادر نیز گفت: وزارت بهداشت می‌تواند نقش کلیدی در همکاری با ما داشته باشد؛ نخست دادن مجوزهای لازم برای ورود داروهای این بیماران که با هزینه خیلی گرانی وارد می‌شود. ما با توجه به اینکه یک آن جی او هستیم دلار آزاد پرداخت می‌کنیم. حتی هزینه ورود و ترخیص آن‌ها را هم پرداخت می‌کنیم و این منصفانه نیست. خیلی از تجهیزات پزشکی برای تشخیص و تصویربرداری بیماری‌های نادر را نداریم، نیازمند دستگاه‌های فوق العاده پیشرفته مثل پت اسکن و ام آر آی هستیم. خب وقتی این‌ها را با ارز آزاد وارد می‌کنیم و حتی پول گمرکی را می‌دهیم؛ هزینه زیادی می‌شود. وزارت بهداشت باید ما را از مالیات و عوارض معاف کند و یا ارز دولتی به ما اختصاص دهد.