

در سند ملی بیماری‌های نادر سازمان های بیمه سلامت، غذا و دارو، وزارت آموزش و پرورش، شهرداری ها و بهزیستی به فراخور نوع فعالیت مسئول هستند.

سند ملی بیماری‌های نادر ابلاغ شد؛



حمیدرضا ادراکی، مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر با اشاره به لزوم تاسیس اداره کل بیماری‌های نادر در وزارت بهداشت گفت:

حالا که دیگر سند ملی بیماری‌های نادر هم ابلاغ شد خوب است که دوستان وزارت بهداشت به فکر تاسیس چنین اداره کلی باشند تا مامن و پیگیر مشکلات بیماران نادر باشند.

او در گفت‌وگو با ایسنا اظهار داشت:

از آنجایی که هیچ برنامه مدونی برای رسیدگی به بیماران نادر وجود نداشت سند ملی بیماری‌های نادر مدتی قبل توسط بنیاد بیماری‌های نادر با همراهی دانشگاه علوم پزشکی تهران تهیه شد. در این سند تمام مسائل مهم در ارتباط با پیشگیری، تشخیص، درمان، توانبخشی، آموزشی و... قید شده است و هر سازمان و نهادی هم باید وظایف خود را در قبال بیمار نادر بداند. ما در ارتباط با بیماری‌های شایع مانند دیابت، سکته‌های مغزی و قلبی و... معضلاتی که برای بیماران نادر وجود دارد را شاهد نیستیم و این درحالی است که یک بیمار نادر همیشه مورد غفلت واقع شده بود.

وی با بیان اینکه هنگام تهیه، نگارش و تدوین سند ملی بیماری‌های نادر این امر محرز شد که نوع بیماری‌های نادر موجود در ایران با خارج از کشور متفاوت است گفت:

کشور ما اقلیم‌های جغرافیایی متعدد و متنوع دارد و نوع نژادهای گوناگون باعث می‌شود که تنوع بیماری نادر وسیع و گسترده بوده و شناسایی آنها دشوار باشد. از سوی دیگر موضوع ازدواج‌های فامیلی در کشور ما در مقایسه با کشورهای خارجی بیشتر است و همه این عوامل در کنار یکدیگر دست به دست هم دادند تا میزان آماری شیوع بیماری‌های نادر ما هم متفاوت باشد.

ادراکی ادامه داد:

تاکنون ۴۰۲ نوع بیماری نادر در کشور ما شناسایی شده است که بیماران آنها شامل ۶۵۰۰ نفر در سامانه "سبنا" ثبت‌نام کردند اما تخمین ما این است که تعداد بیماران نادر در کشور ما حدود ۱.۵ تا ۲ میلیون نفر باشد. در سند ملی بیماری‌های نادر بر روش‌های پیشگیری، تشخیص زودرس، غربالگری و درمان زودرس بیماری نادر تاکید شده است. این موضوع تنها مختص وزارت بهداشت نیست. در ذیل سند ملی بیماری‌های نادر سازمان بیمه سلامت مجری پروسه درمانی بیمار نادر است تا حتی بدون هزینه یک ریال از جیب بیمار درمان انجام شود، سازمان غذا و دارو موظف است داروی بیماران نادر را که اغلب وارداتی هستند تامین کند، وزارت آموزش و پرورش موظف است برای دانش‌آموز مبتلا به بیماری نادر تسهیلاتی فراهم کند که تحصیل

برایش آسان شود و مربی بهداشت در کنار تشخیص دندان پوسیده دانش‌آموزان یاد بگیرد که چگونه بیماری نادر را تشخیص دهد که سریعاً پروسه درمانی آغاز شود، شهرداری موظف به مناسب‌سازی محیط شهری است، سازمان بهزیستی برای تامین تجهیزات و خدمات مورد نیاز این افراد و سایر سازمان‌ها هرکدام به فراخور نوع فعالیت بر اساس سند ملی بیماری‌های نادر در قبال این بیماران مسئول هستند.

وی با بیان اینکه بیماران نادر باید مانند سایر معلولین از سهمیه اشتغال برخوردار باشند ادامه داد:

این موارد نشان دهنده لزوم توجه به بیمار نادر در ابعاد گسترده است و اگر پس از ابلاغ سند ملی بیماری‌های نادر طی چند روز اخیر مفاد آن کاملاً اجرایی شود کمک بسیار زیادی به بیماران می‌شود. بیمار نادر دیگر در انتظار مشاهده تغییراتی است که به واسطه این سند محقق شود.

مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر با بیان اینکه در بین کشورهای آسیایی، ایران اولین کشوری است که سند ملی بیماری‌های نادر را تدوین کرده است، گفت:

در بین سایر کشورهای جهان هم ما سی و دومین کشوری هستیم که این سند را تدوین کرده‌ایم.

او در پاسخ به سوالی درخصوص نحوه پوشش‌دهی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج از بیماران نادر اظهار کرد:

نکته مهم این است که بدانیم به شکل آکادمیک چیزی تحت عنوان بیماری خاص نداریم. بیماری‌ها یا شایع هستند و یا نادر؛ بیماری یا مسری است یا غیر مسری و هر بیماری که خوب درمان نشود یا دیر درمان شود کم‌کم به سمت صعب‌العلاج شدن پیش می‌رود اما واژه بیماری خاص از نظر آکادمیک صحیح نیست. صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج کار خود را خوب آغاز کرد و تعداد بیمارانی که با این صندوق تحت پوشش رفتند تاکنون به ۱۰۷ مورد رسیده است. این درحالی است که تا همین یک سال قبل بیمار نادر هیچ حمایت و پناهی نداشت بنابراین خدا را شکر می‌کنیم که توجهات بیشتر شد هرچند که هنوز با عدد ۴۰۲ نوع بیماری نادر فاصله داریم اما به مرور باید سایر بیماری‌ها هم وارد چرخه شوند. نکته شایان ذکر این است که از کل این ۱۰۷ بیماری که تاکنون تحت پوشش صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج رفته‌اند همگی هم مشمول بیماری‌های نادر نیستند به عنوان مثال پیوندهای اعضایی که در صندوق قید شده است.

ادراکی با اشاره به عدم تخصیص کامل بودجه ۵۰۰۰ میلیارد تومانی سال ۱۴۰۱ صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج گفت:

جای بحث و سؤال دارد که چرا بخشی از بودجه‌ای که مجلس شورای اسلامی برای این صندوق تصویب کرده است، تخصیص نیافته است؟ باید نهاد نظارتی موضوع را بررسی کند تا اگر نواقصی وجود دارد برطرف شود.

برچسب ها: [سلامت](#) [1]

[وزارت بهداشت](#) [2]