او با اشاره به نشان‌دار شدن ۳۱۷ بیماری نادر در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج جهت حمایت ویژه گفته با شکل‌گیری این صندوق باید مدیریت دارو و تجهیزات آسان‌تر از قبل انجام شود و دارو بدون مشکل به دست بیماران برسد.

مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر خبر داد؛

حمیدرضا ادراکی، مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر گفت:

تاکنون ۴۲۲ نوع بیماری نادر در ایران شناسایی شده است.

به گزارش اسپادانا خبر، وی در گفتگو با ایسنا، اظهار داشت:

از این تعداد تاکنون ۳۱۷ نوع بیماری نادر نشان‌دار شده و تحت پوشش قرار گرفته است. حدود ۶۵۰۰ بیمار نادر 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. طی مدت اخیر برخی بیماران نادر با این معضل مواجه بودند که بیمه پایه آنها تامین اجتماعی بود و برای نشان‌دار شدن ذیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج که مربوط به بیمه سلامت است با تاخیراتی مواجه می‌شدند اما خوشبختانه با رایزنی‌های صورت گرفته با سازمان تامین اجتماعی این معضل برطرف و مقرر شد تا نشان‌دار شدن این دسته از بیماران نادر توسط تامین اجتماعی نیز انجام شود.

وی با اشاره به سختی‌های تامین داروی بیماران نادر گفت:

مقرر شد از طریق صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج تامین ارزی داروهای وارداتی تخمین زده شود تا به اندازه نیاز روزانه بیماران تامین شود که در میانه یا انتهای سال به معضل کمبود ارز برنخوریم و این موضوع تامین داروی کلیه بیماران و پانسمان بیماران پروانه‌ای را تحت تاثیر قرار ندهد. باید تمهیداتی اندیشیده شود که بیمارستان‌های دولتی و خصوصی با بیمه تکمیلی این افراد که اکنون ذیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج و سازمان بیمه سلامت دنبال می‌شود قرارداد داشته باشند؛ نه اینکه بیمار نادر به دنبال بیمارستان طرف قرارداد بگردد.

برچسب ها: سلامت [1]
وزارت بهداشت [2]