

۱۰ نوع بیماری نادر دیگر به لیست اضافه و از هر کدام تاکنون یک بیمار شناسایی شده است | نوع بیماری‌های نادر موجود در ایران با خارج از کشور متفاوت است.

حمیدرضا ادراکی، مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر؛



حمیدرضا ادراکی، مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر از افزایش شمار بیماری‌های نادر در ایران خبر داد.

به گزارش اسپادانا خبر، او این خبر را در گفتگو با ایسنا اعلام کرده است.

وی گفت:

پیش از این ۴۲۲ نوع بیماری نادر در ایران شناسایی شده بود که اکنون این آمار به ۴۳۲ بیماری رسیده است. ۱۰ نوع بیماری نادر دیگر به لیست بیماری‌های نادر اضافه شد که از هر کدام از این بیماری‌ها نیز تاکنون یک بیمار شناسایی شده است. حدود ۶۵۰۰ بیمار نادر در سامانه "سینا" ثبت‌نام کردند اما، تخمین ما این است که تعداد بیماران نادر در کشور ما حدود ۱.۵ تا ۲ میلیون نفر باشد. از این تعداد بیماری نادر شناسایی شده تاکنون ۳۱۷ نوع بیماری نادر نشان‌دار شده و تحت پوشش قرار گرفته است اما لازم است به سرعت تمام این بیماری‌ها تحت پوشش رفته و نشان‌دار شوند.

او در عین حال بر لزوم برقراری بودجه شناور برای «صندوق حمایت از بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج» تاکید کرد.

وی بودجه صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج را محدود خواند و گفت:

رقم بودجه از ابتدا یک عدد خاص بوده است که به نظر می‌رسد با توجه به شناسایی انواع بیماری‌های نادر در کشور و افزایش یافتن آنها لازم است که بودجه صندوق هم به شکل موازی افزایش یابد. زمانی که درمان بیماری نادر آغاز می‌شود باید این درمان مداوم و مادام‌العمر ادامه داشته باشد و اگر نیمه کاره بماند بیمار شرایط خوبی را تجربه نخواهد کرد. این درحالی است که بیماری‌های دیگر هم به لیست بیماری‌ها اضافه می‌شود و با توجه به موضوع اخلاق پزشکی نمی‌توان این بیمار را به خاطر تاخیر در شناسایی نوع بیماری‌اش در صف انتظار و نوبت‌دهی قرار داد. به خاطر همین موضوعات صندوق باید اعتبار شناوری داشته باشد که قابل افزایش معقول و تامین مکرر باشد. متأسفانه خیلی از بیماران نادر تاکنون با تشخیص‌های دیگر به دلایلی غیر از بیماری نادر خود درمان دریافت می‌کردند و تازه بعد از چند سال وارد پروسه اصلی درمان می‌شوند.

او با بیان اینکه 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.

برچسب‌ها: [سلامت](#) [1]
[حقوق شهروندی](#) [2]