

صندوق بیماری‌های نادر و صعب‌العلاج برای سال آینده نیازمند بودجه ۱۵ تا ۱۸ هزار میلیاردی است؛ با توجه به ملاحظات بودجه‌ای و مسائل مربوط به تامین ارز بیماران نادر به صورت گروه گروه تحت پوشش بیمه قرار می‌گیرند

مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران:



حمیدرضا ادراکی، مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران با بیان اینکه این صندوق برای سال آینده نیازمند بودجه ۱۵ تا ۱۸ هزار میلیاردی است از شناسایی ۴۴۲ بیماری نادر در کشور خبر داد.

به گزارش اسپادانا خبر و به نقل از ایسنا، او درباره آخرین وضعیت بیماری‌های نادر در کشور گفت:

میزان ابتلا به برخی از بیماری‌های نادر بسیار کم است به نحوی که شاید یک یا دو فرد مبتلا به یک بیماری خاص در کشور حضور دارند. برخی از بیماری‌های نادر مانند «پوست پروانه‌ای یا ای‌پی»، «اس ام ای»، «بیماری‌های متابولیک» «اوتیسم» و «دیستروفی‌ها» جزو موارد پر ابتلا هستند.

وی درباره شناسایی بیماران نادر در کشور گفت:

اساتید ۳ دانشگاه علوم پزشکی مستقر در شهر تهران یعنی دانشگاه‌های علوم پزشکی تهران، شهید بهشتی و ایران، عضو کمیسیون پزشکی بنیاد بیماری‌های نادر هستند. اعضای این کمیسیون در ارتباط با تاییدیه افرادی که به عنوان بیماران نادر معرفی یا شناسایی شده‌اند، تصمیم می‌گیرند. پس از اینکه قطعیت ابتلا به بیماری نادر توسط کمیسیون بنیاد بیماری‌های نادر تایید شد مشخصات آنها در سامانه بیماران نادر ایران «سینا» ثبت می‌شود. پس از ثبت مشخصات بیماران در سامانه سینا آنها به وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو معرفی می‌شوند. هدف از معرفی بیماران این است که سازمان غذا و دارو از وضعیت بیمار آگاه شود و داروی مورد نیاز بیماران را با توجه به نوع و شدت بیماری تامین کند. با تلاش‌های بنیاد ملی بیماری‌های نادر ایران توانسته‌ایم مبتلایان به بیماری‌های نادر را تحت پوشش کامل بیمه سلامت قرار دهیم. بر اساس دستور رئیس‌جمهور و ابلاغ به تمام دستگاه‌های کشور، تمام هزینه‌های سلامت بیماران نادر باید تحت پوشش بیمه پایه قرار گیرد. پوشش هزینه‌های سلامت بیماران نادر یک موضوع جدید قلمداد می‌شود و طی یک سال اخیر اتفاق افتاده است.

وی اظهار کرد:

با توجه به ملاحظات بودجه‌ای و مسائل مربوط به تامین ارز بیماران نادر به صورت گروه گروه تحت پوشش بیمه قرار می‌گیرند چرا که داروهای این بیماران از خارج کشور وارد می‌شود. به دلیل اینکه دآوری بیماران نادر از خارج کشور وارد می‌شود باید بودجه ارزی به منظور واردات داروی این گروه از بیماران توسط بانک مرکزی تامین شود.

وی با اشاره به تشکیل «اداره مدیریت بیماری‌های نادر و صعب‌العلاج» در وزارت بهداشت خاطر نشان کرد:

در گذشته این اداره در وزارت بهداشت وجود نداشت؛ پس از تشکیل این اداره انجام امور راحت‌تر شدند. بیمه پایه برخی از بیماران نادر بیمه سلامت است که ارائه خدمات برای این گروه بدون هیچ مشکلی انجام می‌شود. برخی از بیماران تحت پوشش دو سازمان بیمه‌گر «تامین اجتماعی» و «نیروهای مسلح» قرار دارند یعنی بیمه پایه آنها متعلق به این دو سازمان است. بیماران نادری که بیمه پایه آنها تامین اجتماعی یا نیروهای مسلح است برای تحت پوشش قرار گرفتن خدمات سلامت با مشکلاتی مواجه شدند که با پیگیری‌های صورت گرفته این مشکل برطرف شد. بیمه پایه بخش اندکی از خدمات را پوشش می‌دهند و مابقی هزینه‌ها برعهده بیمه تکمیلی است. پرداخت بخش اعظم هزینه‌های بیماران نادر برعهده بیمه تکمیلی است چرا که داروهای این بیماران جزو داروهای خارجی و گران به حساب می‌آید و بیمه پایه این هزینه‌ها را چندان پوشش نمی‌دهد.

مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران گفت:

در ارتباط با بیماری‌های نادر باید اطلاع‌رسانی کنیم و اطلاعات خود را به روز کنیم. بیماران نادر باید شناسایی شوند و باید بدانیم که مشکلات این افراد نسبت به سایر بیماران بیشتر است. بررسی‌ها بیانگر این است که قسمت‌های مختلف بدن بیماران نادر درگیر بیماری می‌شود.

ادراکی با اشاره به بودجه مورد نیاز صندوق بیماری‌های نادر و صعب‌العلاج گفت: بودجه‌ای که در وهله نخست برای امسال به صندوق تخصیص یافت، کم بود. مجلس شورای اسلامی، بودجه ۳ هزار میلیاردی به صندوق بیماری‌های نادر و صعب‌العلاج اختصاص داد. نهایتاً نیز بودجه صندوق بیماری‌های نادر و صعب‌العلاج با توجه به تعداد موارد مبتلایان به بیماری‌های نادر و کمک رسانه‌ها افزایش یافت و بودجه ۳۰۰۰ میلیاردی به ۷ هزار میلیارد افزایش یافت. با توجه به تعداد بیماران شناسایی شده، تجهیزات مورد نیاز و داروهای مورد نیاز بیماران نادر نیازمند بودجه ۱۵ تا ۱۸ هزار میلیاردی هستیم که امیدواریم که این موضوع در کانون توجه قرار گیرد. هزینه داروهای بیماران نادر گران است به طور مثال، قیمت هر آمپول بیماران اسام‌ای حدود ۱۰ میلیون تومان است. بیمه سلامت به منظور پوشش هزینه‌های درمانی بیماران نادر به تامین بودجه ریالی و ارزی نیاز دارد. تامین بودجه باید به نحوی باشد که بیماران پوست پروانه‌ای برای تامین پانسمان خود دچار مشکل نشوند. بودجه مورد نیاز صندوق بیماری‌های نادر و صعب‌العلاج باید به طور کامل تامین شود به نحوی که بیماران متابولیک برای تامین آنزیمی که هنگام صرف غذا باید مصرف کنند دچار مشکل نشوند. اگر آنزیم مورد نیاز بیماران متابولیک تامین نشود اقداماتی که برای او انجام شده از بین می‌رود.

وی ادامه داد:

انتظار داریم که بودجه به نحوی تامین شود که روند درمان بیماران نادر دچار وقفه نشود. بیماران نادر مشکلاتی دارند و به واسطه نوع بیماری که دارند، سختی می‌کشند. خانواده بیماران نادر نیز سختی‌های فراوانی را تحمل می‌کنند. این بیماران نیز حق حیات دارند و لازم بودجه مکفی برای سال آتی این بیماران دیده شود.

برجسب ها: سلامت [1]

حقوق شهروندی [2]