

دو تا سه میلیون بیمار نادر در ایران با چالش‌های متعدد از جمله هزینه‌های بالای دارو و محدودیت‌های بیمه‌ای و عدم دسترسی جغرافیایی مواجه‌اند.

مهدی پیرصالحی رئیس سازمان غذا و دارو خبر داد؛



مهدی پیرصالحی، رئیس سازمان غذا و دارو در دومین نشست تخصصی داروهای اورفان ایران با اشاره به اهمیت بیماری‌های نادر و نقش داروهای اورفان در ارتقای کیفیت زندگی بیماران اظهار داشت:

بیماری‌های نادر در سال‌های اخیر به یکی از چالش‌های سلامت عمومی در سطح جهان تبدیل شده‌اند. این بیماری‌ها که اغلب از بدو تولد بروز کرده و اثرات ناتوان‌کننده‌ای بر زندگی بیماران دارند نیازمند توجه ویژه و راهکارهای عملی برای بهبود کیفیت زندگی مبتلایان هستند.

به گزارش اسپادانا خبر و به نقل از ایلنا، وی با تأکید بر اهمیت شعار سازمان ملل «هیچ‌کس نباید فراموش شود» افزود:

گرچه بیماران نادر جمعیت کوچکی را تشکیل می‌دهند و صدایشان کمتر به گوش می‌رسد اما این موضوع نباید باعث غفلت از نیازهای حیاتی آنان شود. دسترسی به داروهای اورفان نه تنها برای کاهش عوارض بیماری‌ها بلکه برای حفظ کرامت انسانی این بیماران ضروری است.

پیرصالحی ضمن اشاره به تعریف داروهای اورفان بر اساس ضوابط جدید ابلاغی سازمان غذا و دارو تصریح کرد:

مطابق این ضابطه داروی اورفان به دارویی اطلاق می‌شود که صرفاً برای درمان بیماری‌های نادر تهدیدکننده حیات یا مزمن شدیداً ناتوان‌کننده طراحی شده باشد و در مراجع نظارتی معتبر جهانی به عنوان داروی اورفان شناخته شود. امروز بیش از ۳۰۰ میلیون نفر در سراسر جهان با بیماری‌های نادر زندگی می‌کنند که اغلب به درستی تشخیص داده نمی‌شوند و دسترسی محدودی به درمان دارند. در ایران نیز با شناسایی حدود ۴۵۱ نوع بیماری نادر تخمین زده می‌شود که دو تا سه میلیون بیمار نادر وجود داشته باشد. این افراد با چالش‌های متعددی از جمله هزینه‌های بالای دارو، محدودیت‌های بیمه‌ای و عدم دسترسی جغرافیایی مواجه‌اند.

رئیس سازمان غذا و دارو با اشاره به اهمیت پیشگیری از تولد بیماران نادر و ارائه خدمات اجتماعی به آنان اظهار داشت:

گرچه توسعه داروهای گران‌قیمت برای این بیماران مهم است اما باید به دنبال راه‌حل‌های کارآمدتر و پایدار برای ارتقای کیفیت زندگی این بیماران و خانواده‌هایشان باشیم.

برچسب‌ها: [سلامت](#) [1]

[حقوق شهروندی](#) [2]

