

صندوق بیماران خاص رنج بیماران نادر را کم نکرد| سازمان تأمین اجتماعی هیچ حمایتی از بیماران نادر نمی‌کند| تعداد بیماری‌های ناشناخته در ایران رو به افزایش است؛ زیرساخت‌های لازم برای تشخیص زودهنگام فراهم نیست | 90 درصد داروهای بیماران نادر وارداتی هستند.

عدم اجرای سند ملی بیماری در 3 دولت؛



رئیس هیئت مدیره بنیاد بیماری‌های نادر ایران با اشاره به تخمین وجود 3 میلیون بیمار نادر در کشور گفت:

علی‌رغم این‌که سند ملی بیماری‌های نادر در سه دولت مورد تأکید قرار گرفته و ابلاغ شده است با این حال این سند ملی هنوز در وزارت بهداشت اجرایی نشده است.

به گزارش اسپادانا خبر، یاسر داوودیان درباره آخرین وضعیت شناسایی بیماری‌های نادر در کشور اظهار کرد:

در آخرین جلسه کمیسیون بیماری‌های نادر در بنیاد، مشخص شد که در زمان حاضر در کشور 492 گونه بیماری نادر شناسایی شده است. از میان این 492 گونه، 107 گونه بیماری نادر و صعب‌العلاج تحت پوشش بیمه سلامت قرار گرفته‌اند.

وی درباره مشکلات موجود در حوزه بیماری‌های نادر افزود:

نکته اول درباره مشکلات بیماران این است که پوشش 107 گروه بیماری در سال‌های گذشته نیز وجود داشته است و متأسفانه طی چند سال اخیر، تعداد بیماری‌های تحت پوشش صندوق افزایش پیدا نکرده است. نکته دوم این است که ما در کشور مشکل زیرساختی جدی در حوزه بیماری‌های نادر داریم و در زمان حاضر، در بحث دارو، درمان، تجهیزات و حمایت از بیماران نادر، دچار بحران شده‌ایم.

وی ادامه داد:

برای جلوگیری از تشدید این بحران، اجرای سند ملی بیماری‌های نادر ضروری است اما علی‌رغم این‌که سند ملی بیماری‌های نادر در سه دولت مورد تأکید قرار گرفته و ابلاغ شده است با این حال، این سند هنوز در وزارت بهداشت اجرا نشده است. این سند در دولت آقای روحانی تصویب و ابلاغ شد؛ در دولت آقای رئیسی نیز توسط معاون اول مجدداً ابلاغ شد، در دولت آقای پزشکیان نیز، در روز 8 اسفند (روز ملی بیماری‌های نادر)، دستور داده شد تمام دستگاه‌ها و مجموعه‌ها برای بهبود وضعیت بیماران نادر کشور همکاری کنند، این موضوع عدم اجرای سند برای ما بسیار عجیب است زیرا این سند، یک سند بالادستی است، نه صرفاً مربوط به یک نهاد خاص. بر اساس مفاد این سند، وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها و ارگان‌های مختلف موظف بودند کارگروهی برای اجرایی‌سازی آن تشکیل دهند.

رئیس هیئت مدیره بنیاد بیماری‌های نادر ایران با اعلام "در زمان حاضر، آمار جهانی نشان می‌دهد که در ایران حدود سه میلیون بیمار نادر وجود دارد تصریح کرد:

در سطح جهانی، بین 6 تا 8 هزار گونه بیماری نادر شناخته شده است، که سهم ایران از این تعداد 492 گونه است. بر اساس

آمار سازمان جهانی بهداشت (WHO)، حدود 300 میلیون بیمار نادر در جهان وجود دارد که یک درصد آن‌ها (حدود سه میلیون نفر) در ایران زندگی می‌کنند اما بر اساس اطلاعات سامانه بیماری‌های نادر بنیاد تاکنون حدود 7 هزار بیمار ثبت شده‌اند در حالی که برآورد کلی سه میلیون بیمار نادر است. علت این تفاوت آماری و این که به‌طور دقیق تعداد بیماران شناسایی نمی‌شوند عدم اجرای سند ملی بیماری‌های نادر است.

وی با بیان اینکه یکی از ریشه‌های‌ترین مشکلات کشور در حوزه بیماری‌های نادر، نبود بانک اطلاعاتی و آمار دقیق است، گفت:

غیر از بنیاد بیماری‌های نادر هیچ نهاد رسمی دیگری آمار جامعی از این بیماران ندارد که باعث می‌شود نیازسنجی خوبی نیز درباره این بیماران صورت نگیرد. وقتی آمار مشخص نباشد، تولیدکنندگان یا واردکنندگان دارو نمی‌دانند برای چه تعداد بیمار باید دارو تولید یا وارد کنند، وزارتخانه نیز نمی‌تواند برنامه‌ریزی درستی انجام دهد و شرکت‌ها نیز بر اساس آمارهای تخمینی و تقریبی، داروها و تجهیزات را وارد و تولید می‌کنند، در نتیجه، تا زمانی که جامعه آماری بیماران نادر مشخص نشود، نمی‌توان انتظار داشت که شرکت‌های دانش‌بنیان یا واردکنندگان در این حوزه فعال شوند و کار مؤثری نیز برای بیماران انجام نمی‌شود.

وی با بیان اینکه شرکت‌ها و مجموعه‌های دانش‌بنیان، کارخانه‌های تولید دارو و پانسمان می‌توانند نقش مؤثری در زمینه کمک به بیماران ایفا کنند، اضافه کرد:

اجرای سند ملی بیماری‌های نادر می‌تواند منجر به ایجاد اشتغال، کارآفرینی و توسعه تولیدات داخلی در حوزه دارو و درمان بیماری‌های نادر شود. اگر این مسئله به‌درستی مدیریت و برنامه‌ریزی نشود، در آینده نزدیک با افزایش قابل‌توجه بیماران نادر روبه‌رو خواهیم شد، این موضوع نه‌تنها به ژنتیک، بلکه به شرایط محیطی، جوی و زیستی نیز مرتبط است.

رئیس هیئت مدیره بنیاد بیماری‌های نادر ایران با اظهار "در زمان حاضر، 85 تا 90 درصد داروهای مربوط به بیماری‌های نادر در کشور وارداتی هستند"، خاطرنشان کرد:

اگر وضعیت آماری روشن شود، تولیدکنندگان داخلی نیز ترغیب می‌شوند به تولید داروهای مرتبط پردازند.

داوودیان در پاسخ به این سؤال: "آیا راه‌اندازی صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج کمکی به بیماران نادر کرده است؟" توضیح داد:

صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج تا حدی کمک کرده است اما به هیچ‌عنوان کافی نیست. در خصوص بیمه بیماران، از میان 492 گونه بیماری نادر، تنها 107 گونه تحت پوشش بیمه سلامت قرار دارند، از سوی دیگر الآن شرایط قیمتی داروها به‌نحوی است که خرید یک داروی ساده نیز هزینه‌بر و نیازمند بیمه‌های تکمیلی است چه برسد به آن‌که این داروها مختص بیماران نادر نیز باشند متأسفانه بیماران این گروه نیز فاقد بیمه تکمیلی هستند، بنابراین در عمل بسیاری از هزینه‌ها همچنان به‌عهده خودشان است، از طرف دیگر در زمان حاضر، سازمان تأمین اجتماعی هیچ حمایتی از بیماران نادر نمی‌کند و تنها بیمه سلامت تا حدودی در این زمینه فعال بوده است، همچنین لیست داروهای اورفان، بیماری‌های نادر، در سازمان غذا و دارو وجود ندارد و این یک نقص ساختاری جدی است، در عین حال هنوز ما نمی‌دانیم بیماری‌هایی که در صندوق خاص و صعب‌العلاج قرار گرفته‌اند بر چه اساسی وارد این صندوق شده‌اند و آیا تهیه فهرست این بیماری‌ها براساس میزان شیوع آنهاست و یا هزینه‌های آنها و....

رئیس هیئت مدیره بنیاد بیماری‌های نادر ایران در پاسخ به این سؤال: "چرا وزارت بهداشت که متولی سلامت همه افراد جامعه است به بیماران نادر توجه کمتری داشته است؟" گفت:

بخش مهمی از مشکلات موجود به مقاومت برخی مدیران در وزارت بهداشت برمی‌گردد که حاضر نیستند با دید کارشناسی و مستقل به موضوع بیماری‌های نادر ورود کنند. وزارت بهداشت هر بار نامی بر گروه بیماران می‌گذارد از جمله این‌که گروهی از آنها را بیماران خاص می‌خواند، گروهی را صعب‌العلاج و گروهی را بیماران نادر، این در حالی است که در دنیا دو گروه عمده بیماری شناخته شده است؛ یک گروه بیماری‌های شایع هستند و گروه دیگر بیماری‌های نادر.

داوودیان درباره پیشگیری از بیماری‌های نادر نیز تصریح کرد:

بخش قابل‌توجهی از بیماری‌های نادر از طریق آزمایشات ژنتیکی پیش از تولد و سونوگرافی‌های دقیق قابل‌پیشگیری هستند اما متأسفانه تعداد بیماری‌های ناشناخته در ایران رو به افزایش است و زیرساخت‌های لازم برای تشخیص زودهنگام فراهم نیست.

وی همچنین راجع به مشکلات اجتماعی بیماران نادر خاطرنشان کرد:

بخش زیادی از بیماران نادر به‌دلیل علائم جسمی یا حرکتی، با موانع شهری و اجتماعی روبه‌رو هستند. نبود امکانات مناسب در حمل‌ونقل عمومی، پیاده‌روها، پارک‌ها و مراکز درمانی، زندگی روزمره را برای آنان دشوار کرده است. بسیاری از بیماران برای حضور در مراکز درمانی نیاز دارند به مراکز شهرها بیایند اما هیچ تسهیلاتی مانند مجوز تردد یا طرح ترافیک ویژه بیماران نادر یا تسهیلاتی برای حمل‌ونقل این بیماران برایشان در نظر گرفته نشده است.

منبع | تسنیم

- [1] [برچسب ها: سلامت](#)
- [2] [وزارت بهداشت](#)
- [3] [تحریم](#)
- [4] [تورم](#)