

پیشرفت پزشکی سبب بهبود وضعیت بیماران نادر شده است. در گذشته بیماران نادر به حال خود رها می‌شدند اما این روزها بیماری آنها درمان می‌شود.

حمیدرضا ادرآکی مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران:



حمیدرضا ادرآکی مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر ایران اظهار کرد:

بیماری نادر به بیماری گفته می‌شود که پنج نفر از هر ده‌هزار نفر به آن بیماری مبتلا باشند. متأسفانه بیماری نادر مخصوص یک ارگان نیست به طور مثال، فردی که به عفونت ریوی مبتلا است؛ بیماری محدود به ریه می‌شود. بیماری نادر، سندرومی از درگیری‌های متعدد در قسمت‌های مختلف بدن است و به یک ارگان محدود نمی‌شود.

به گزارش اسپادانا خبر، او درباره میزان درگیری بیماری نادر گفت:

به طور مثال، «نوروفیبروماتوز» که یک بیماری نادر به حساب می‌آید، پوست، مغز، چشم و گوش را درگیر می‌کند. هنگامی که یک بیماری وسیع است هزینه‌های آن افزایش می‌یابد. بنابراین، میزان مشکلات خانواده و مشکلات نظام سلامت افزایش می‌یابد. هنگامی که سطح بیماری وسیع است، اقتصاد سلامت کشور می‌بایست قدرت مانور برای مدیریت این بیماری‌ها را داشته باشد. اگر حمایت‌های دولتی و بیمه‌ای برقرار نباشد، فشار زیادی بر خانواده‌ها وارد می‌شود. به طور معمول، سبب خانوار توانایی تامین هزینه‌های بیماری نادر را ندارد.

او درباره سند ملی بیماری‌های نادر ایران توضیح داد:

برمبنای هزینه‌های بیماری‌های نادر، بنیاد بیماری‌های نادر ایران با همکاری دانشگاه‌های علوم پزشکی نسبت به تهیه این سند اقدام کرد. سند را به دولت و مجلس شورای اسلامی تقدیم کردیم و این سند به تصویب رسید. این سند به تمام مجاری مربوطه در راستای تامین دارو، خدمات و تجهیزات بیماری‌های نادر ابلاغ شد. سازمان بیمه سلامت به عنوان بیمه عامل در راستای پیگیری بیماران، حمایت‌های کامل از این بیماران را به شکل بیمه پایه و تکمیلی ارائه می‌دهد.

او با بیان اینکه کمیسیون‌های بیماری‌های نادر در بنیاد تشکیل می‌شود گفت:

تعداد زیادی از بیماران در هر کمیسیون شناسایی می‌شوند؛ تنوع بیماری در کشور ما نسبت به سایر کشورها بیشتر است. شیوع برخی بیماری‌ها نادر در کشور ما زیاد است البته عکس این موضوع نیز وجود دارد.

وی با بیان اینکه شناسایی حدود ۵۰۰ بیماری نادر در کشور بسیار حائز اهمیت است، توضیح داد:

در گذشته، بیماران نادر در یک محیط ایزوله قرار می‌گرفتند و طرد می‌شدند. این در حالی است که ۵۰۰ بیماری نادر را شناسایی کرده‌ایم و علت ابتلای بیماران را می‌دانیم. نکته مهم و اساسی این است درباره درمان بیماران نادر آگاهی و اطلاعات وجود دارد و می‌دانیم یک بیمار نادر می‌بایست چه دارویی مصرف کند و در روند درمان به چه خدمات توانبخشی نیاز دارد. در

گذشته، در مواجهه با بیماران نادر گفته می‌شد که به یک بیماری مادرزادی مبتلا هستند اما این روزها شرایط تغییر کرده و برای درمان مراجعه می‌کنند.

او درباره رسیدگی به بیماران نادر گفت:

بیماران نادر، تنها نیستند و مانند گذشته طرد نمی‌شوند. پزشکی به سرعت در حال پیشرفت است؛ خوشبختانه، بسیاری از مسائل مزمن بیماران نادر را به حداقل رسانده‌ایم. بیماران نادر می‌بایست امیدوار باشند چرا که بسیاری از دردهای آنها کاهش یافته و زندگی بهتری دارند.

منبع | ایسنا

برچسب‌ها: [سلامت](#) [1]

[حقوق شهروندی](#) [2]