

علیرغم تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج بخشی از بیماران نادر از حمایت‌های لازم بهره‌مند نشده‌اند؛ پوشش بیمه‌ای نیازمند پیگیری است.

تدوین جلد پنجم اطلس بیماری‌های نادر ایران؛



حسین افرا معاون درمان بنیاد بیماری‌های نادر در نخستین نشست کمیسیون پزشکی بیماری‌های نادر در سال ۱۴۰۵ با تشریح فرآیند علمی شناسایی این بیماری‌ها اظهار کرد:

کمیسیون پزشکی بنیاد با بهره‌گیری از اساتید برجسته و اعضای هیات علمی دانشگاه‌های علوم پزشکی، وظیفه بررسی دقیق پرونده‌ها و تشخیص قطعی بیماری‌ها را بر عهده دارد.

به گزارش اسپادانا خبر، وی افزود:

در آخرین نشست این کمیسیون، ۲۶ پرونده مربوط به ۲۵ نوع بیماری مورد بررسی قرار گرفت که با تأیید تمامی آن‌ها، فهرست رسمی بیماری‌های نادر ایران از ۴۹۲ مورد به ۵۱۸ بیماری افزایش یافت.

معاون درمان بنیاد بیماری‌های نادر به دستاوردهای علمی این مرکز اشاره کرد و گفت:

تدوین «اطلس بیماری‌های نادر ایران» یکی از مهم‌ترین خروجی‌های این کمیسیون است که تاکنون چهار جلد آن در حوزه‌های مغز و اعصاب، متابولیک و ژنتیک منتشر شده و جلد پنجم نیز در حال آماده‌سازی است.

به گفته وی، این آثار به عنوان منابع مرجع علمی برای پزشکان و پژوهشگران، بر اساس اطلاعات بومی بیماران ایرانی تدوین شده‌اند.

افرا با اشاره به آمارهای موجود تصریح کرد:

بر اساس برآوردهای وزارت بهداشت و سازمان جهانی بهداشت، بین ۳ تا ۵ میلیون بیمار نادر در کشور وجود دارد، اما تنها بخش کوچکی از این جمعیت شناسایی شده‌اند.

وی موانع فرهنگی و اجتماعی را از مهم‌ترین دلایل عدم مراجعه بیماران دانست و افزود:

بسیاری از خانواده‌ها به دلیل نگرانی از قضاوت جامعه یا تأثیر بیماری‌های ژنتیکی بر آینده و ازدواج سایر اعضای خانواده، از ثبت رسمی بیماری خودداری می‌کنند.

وی با تبیین تفاوت میان واژگان حقوقی و علمی در نظام سلامت خاطرنشان کرد:

عنوان «بیماری خاص» یک قرارداد داخلی است که تعریف علمی مشخصی در مجامع بین‌المللی ندارد، در حالی که «بیماری نادر» یک مفهوم علمی شناخته‌شده جهانی است.

وی تأکید کرد که با شناسایی بیش از ۷ هزار نوع بیماری نادر در جهان، نظام سلامت ایران باید بیش از پیش به سمت طبقه‌بندی‌های علمی و استانداردهای بین‌المللی حرکت کند.

معاون درمان بنیاد بیماری‌های نادر ایران به تکالیف قانونی دستگاه‌ها اشاره کرد و گفت:

سند ملی بیماری‌های نادر که در دولت‌های گذشته تصویب شده، تکالیف روشنی برای سازمان‌های بیمه‌گر در حوزه درمان و توانبخشی تعیین کرده است.

وی تأکید کرد که علیرغم تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج هنوز بخشی از بیماران نادر از حمایت‌های لازم بهره‌مند نشده‌اند و اجرایی شدن کامل پوشش بیمه‌ای برای این قشر رنج‌دیده نیازمند پیگیری جدی است.

برچسب‌ها: [سلامت](#) [1]