

حمیدرضا ادراکی با بین این که در ایران ۳۷۰ نوع بیماری نادر تشخیص داده شده گفته قیمت هر بسته پانسما یک میلیون و ۷۰۰ هزار تومان است.

مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر در ایران خبر داد:



حمیدرضا ادراکی، مدیرعامل بنیاد بیماری‌های نادر در ایران در یک برنامه رادیویی گفت:

در حال حاضر فقط ۲۲ بیماری نادر مورد حمایت کامل وزارت بهداشت هستند در صورتی که ما ۳۷۰ نوع بیماری نادر تشخیص دادیم که آن‌ها هم باید تحت پوشش قرار گیرند.

به گزارش اسپادانا خبر، او درباره وضعیت بیماران نادر گفت:

داروهای بیماران نادر داروهای حیاتی است که هر روز به آن‌ها نیاز دارند و در صورت نخوردن دارو در یک روز مشکلات جدی و حیاتی برایشان ایجاد خواهد شد.

وی با بیان اینکه تأمین داروهای نادر وابسته به افزایش قیمت ارز است گفت:

علاوه بر تأثیر افزایش قیمت ارز، خود داروهای نادر هم ذاتاً گران هستند چون فقط چند کارخانه این داروها را تولید می‌کنند لذا تأمین داروها با توجه به این شرایط بسیار دشوار است. معمولاً داروهای بیماران نادر در داخل کشور تولید نمی‌شوند. برای شرکت‌های دارویی به زعم خودشان تولید این داروها به صرفه نیست و لذا مجبوریم که دارو را متناسب با افزایش قیمت ارز از خارج وارد کنیم. بحث انتقال ارز و مسئله بیمه دارویی در اینجا خیلی اهمیت دارد ضمن اینکه دارو باید در زنجیره سرد هم قرار گیرد که زمان مصرفش نگذرد و به سرعت از گمرک ترخیص شود تا در اختیار بیماران نادر قرار گیرد.

ادراکی با اشاره به افزایش قیمت هفتگی پانسما بیماران «ای بی» اظهار کرد:

قیمت هر بسته پانسما یک میلیون و ۷۰۰ هزار تومان است و داروهای نادر مغز و اعصاب نیز بسیار گران هستند و همین موضوع بیماران را دچار مشکلاتی کرده است. اشکال بیماری‌های نادر این است که خیلی دیر تشخیص داده می‌شود چون بیماری‌های آن هنوز در ایران به درستی جا نیفتاده و تا آخر عمر هم باید از این داروها استفاده کنند. بیماری‌های نادر هم‌زمان چندین ارگان بدن را با هم درگیر می‌کنند

برچسب‌ها: [سلامت](#) [1]

[وزارت بهداشت](#) [2]

[گرانی](#) [3]