

آمار دقیقی از شیوع بیماری‌های نادر در کشور وجود ندارد| بیماری‌های نادر اعصاب، روان و اندام را درگیر می‌کند.
رییس بنیاد بیماری‌های نادر ایران؛



رییس بنیاد بیماری‌های نادر ایران گفت: متأسفانه معضل کمبود داروهای بیماران نادر خیلی جدی است و این افراد با مشکلات زیادی مواجه هستند.

به گزارش اسپادانا خبر، علی داودی؛ رییس بنیاد بیماری‌های نادر ایران با بیان اینکه آمار دقیقی از شیوع بیماری‌های نادر در کشور وجود ندارد، اظهار کرد: ۶ هزار نوع بیماری نادر در سازمان بهداشت جهانی به ثبت رسیده است و از این ۶ هزار نوع بیماری ۲۰۰ نوع آن شیوع بیشتری دارد و تعداد مبتلایان به ۵۸۰۰ نوع از این بیماری‌های نادر در جهان ممکن است؛ کمتر از انگشتان دست باشند.

۱۵۰ هزار نفر به عضویت انجمن بیماری‌های نادر درآمده‌اند

او درباره وضعیت بیماران نادر در ایران گفت: در ایران ۵۸ نوع از ۲۰۰ بیماری نادر بررسی شده و از این میان ۲۰ نوع آن شیوع بیشتری دارد که انجمن‌های این بیماری‌ها در ایران تشکیل شده و ما مشغول ساماندهی آن‌ها به لحاظ ساختار هستیم.

رییس بنیاد بیماری‌های نادر با تأکید بر اینکه ۸۵ درصد بیماری‌های نادر ژنتیک هستند، خاطرنشان کرد: بیماری‌های نادر اعصاب، روان و اندام را درگیر می‌کند. این ۲۰ انجمن از ۷ هزار نفر تا ۲۰ هزار نفر عضویت دارند و در مجموع ۱۵۰ هزار نفر عضو این انجمن‌ها هستند.

بیش از ۱۴ هزار نفر مبتلا به بیماری نقص ایمنی هستند

داودی با بیان اینکه براساس آمار سازمان نظام پزشکی در ایران یک میلیون و ۲۰۰ هزار نفر به انواع بیماری‌های نادر مبتلا هستند، یادآور شد: در میان بیماران نادر، بیماران نقص ایمنی با آمار حدود ۱۴ هزار نفر در کشور بیشترین شیوع را دارد. همچنین مبتلایان به بیماری سلپاک که نوعی بیماری است که در دوران جنینی بین روده کوچک و روده بزرگ پروتئین جذب بدن نمی‌شود از بالاترین آمار برخوردار است.

او با بیان اینکه تلاش ما در انجمن بیماران نادر مهار انواع این نوع بیماری‌ها و بهبود شرایط زندگی برای این بیماران و خانواده‌هایشان است، به برخی از انجمن‌های بیماران نادر اشاره کرد و گفت: انجمن بیماران متوبولیکی، انجمن بیماران نوروفیبروماتوز، انجمن بیماران nbia، انجمن بیماران RP چشمی، انجمن بیماران دیستروفی، انجمن بیماران سلپاک، انجمن بیماران لوپوس، انجمن بیماران MPS، انجمن بیماران آلویسی، انجمن بیماران روماتیسم ستون فقرات، انجمن بیماران AS، انجمن بیماران pku و ... از جمله انجمن‌هایی است که در ایران شکل گرفته و بنیاد آن‌ها را حمایت می‌کند.

ازدواج فامیلی شایع‌ترین علت ابتلا به بیماری‌های نادر

رئیس بنیاد بیماری‌های نادر ایران درباره علل ابتلا به بیماری‌های نادر اظهار کرد: مطالعات نشان می‌دهد؛ ازدواج فامیلی بیشترین تاثیر را در تغییر ساختار ژنتیک دارد البته عوامل محیطی، جامعه صنعتی و استفاده از شرایط زندگی ماشینی در آناتومی انسان اثر منفی می‌گذارد و انسان با این بیماری‌ها درگیر شده و این بیماری‌ها در ژن انسان اثر می‌گذارد و سال‌ها بعد خود را نشان می‌دهند.

حدود ۵ هزار نفر در کشور به بیماری پروانه‌ای مبتلا هستند

داودیان درباره بیماران پروانه‌ای یا EB اظهار کرد: این بیماران حدود ۷ الی ۸ سال پیش ۳ الی ۴ نفر بودند، اما امروز حدود ۵۰۰ نفر در قالب انجمن شناسایی شده‌اند و براساس آمارهای غیررسمی حدود ۵ هزار نفر مبتلا به بیماری EB داریم. دولت این بیماران را در چارچوب انجمن پذیرفته و معاونت درمان وظیفه دارد کودکان پروانه‌ای را تحت پوشش قرار دهد. این موضوع در دولت یازدهم محقق شد، اما همچنان مشکلاتی در خصوص بیمه، مراقبت و نگهداری آن‌ها وجود دارد.

شیوع بیماری‌های MS و HIV از حالت نادر خارج شده است

او با تاکید بر اینکه بیماری‌هایی مانند MS و HIV به دلیل شیوع زیاد از حالت نادر خارج شده‌اند، گفت: در حال حاضر حدود ۴۰۰ نفر در کشور افرادی هستند که قد آنها زیر ۶۰ سانت است و از همه آن‌ها می‌خواهیم که به عضویت انجمن ما درآیند.

شناسایی ۸۰۰ بیمار با گروه خونی نادر

رئیس بنیاد بیماران نادر ایران با بیان اینکه در حال حاضر انجمن جدیدی نیز به بیماری‌های نادر اضافه شده است، تصریح کرد: حدود ۸۰۰ بیمار در کشور شناسایی شده‌اند که عضو هیچ گروه خونی نیستند و نه می‌توانند از هیچ گروه خونی خون دریافت و نه می‌توانند خون اهدا کنند. انجمن بیماران خون نادر نیز در حال راه‌اندازی است و از همه کسانی که گروه خونی نامشخص و نامعلوم در کشور دارند، می‌خواهیم تا به عضویت این انجمن درآمده تا ما بتوانیم با جمع‌آوری و فریز کردن خون آنها، در زمان مورد نیاز اقدام به کمک و در اختیار قرار دادن خونشان کنیم.

با مشکل تشخیص بیماری در سراسر کشور روبرو هستیم

داودیان با بیان اینکه اطلس بیماری‌های نادر در اختیار بیمارستان‌های سراسر کشور قرار گرفته، خاطرنشان کرد: متأسفانه امکان تشخیص بیماری‌های نادر در سراسر کشور وجود ندارد به طور مثال عماد کودکی که در عملیات تروریستی مجلس شورای اسلامی مطرح شد، حدود یک سال اعمال مختلف جراحی را انجام داده که پاسخگوی بیماری او نیز نبوده است، چراکه او به بیماری نادری به نام MPS مبتلا است و متأسفانه پزشکان درباره بیماری او دیر به نتیجه رسیدند.

او افزود: بیمارستان طبی کودکان و بیمارستان مفید کودکان دو مرکزی هستند که تشخیص بیماری‌های نادر در آن‌ها امکان‌پذیر است و این تعداد بیمارستان برای جمعیت کل کشور بسیار کم است. ما حدود ۵ هزار بیمار مبتلا به بیماری MPS در کشور داریم که حدود ۴۰۰ نفر آن‌ها عضو انجمن این بیماری هستند.

سازمان غذا و دارو موانع ورود دارو برای بیماران نادر را برطرف کند

رئیس بنیاد بیماری‌های نادر ایران درباره وضعیت دارویی این بیماران گفت: متأسفانه دنیا برای تولید بیماری‌های نادر با مشکل روبروست و تنها ده کشور در جهان هستند که برای تمام جهان داروی بیماران نادر را تولید می‌کنند، این داروها نیاز به بررسی‌ها و پژوهش‌های بسیار دارد متأسفانه یکی از مشکلات ما در داخل کشور موانعی است که در سازمان غذا و دارو برای ورود این داروها وجود دارد و باید این موانع برطرف شود. همچنین باید بر افراد یا شرکت‌هایی که این داروها را وارد می‌کنند، نظارت لازم شود تا این اقلام دارویی بدون سود بازرگانی و تجاری به دست بیماران برسد.

داودیان ادامه داد: متأسفانه معصل کمبود داروهای بیماران نادر خیلی جدی است و این افراد با مشکلات زیادی مواجه هستند. یکی دیگر از مشکلات ما در زمینه بیماران نادر موانعی است که برای ورود تجهیزات تشخیص این بیماری وجود دارد که باید مساعدت‌های لازم از طرف سازمان غذا و دارو و مدیرکل تجهیزات پزشکی وزارت بهداشت برای ورود این تجهیزات صورت گیرد.

منبع/ ایلنا

برچسب‌ها: [سلامت](#) [1]