



سلامت

برنامه «پزشک خانواده» شبکه فراگیر و پیوسته از نیروهای حوزه بهداشت و درمان است که به‌صورت زنجیر وار بیمار را از ابتدای ابتلا و بروز علائم تا بهبودی همراهی می‌کند و در سطوح بالاتر منجر به ارتقای سلامت جامعه و عدالت در دسترسی به خدمات سلامت برای آحاد جامعه می‌شود.

اجرای طرح ملی پزشک خانواده یک جراحی بزرگ در نظام سلامت کشور محسوب می‌شود و اکنون اهتمام تمام و کمال این طرح ملی به مهم‌ترین اولویت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی دولت چهاردهم تبدیل شده است و مطابق این برنامه، یک خانواده به طور مستقیم تحت پوشش تیم پزشکی قرار می‌گیرد؛ یعنی این گروه پزشکی علاوه بر اقدامات درمانی مربوط به یک خانواده، اقدامات مربوط به بهداشت جسمی، جنسی و روانی افراد را نیز تحت نظر قرار داده و مشاوره‌هایی در این خصوص به افراد ارائه می‌دهند و در صورت نیاز به خدمات تخصصی، افراد به پزشکان متخصص ارجاع داده می‌شوند. در این برنامه، مردم برای دریافت خدمات سلامت از یک مسیر تعریف شده و تحت نظر یک تیم مشخص اقدام می‌کنند و از حمایت‌های دولتی نیز برخوردار خواهند شد و خانواده‌هایی که تحت پوشش پزشک خانواده قرار می‌گیرند، ارجاع ارائه به متخصصان بالینی هدفمند می‌شود؛ به گونه‌ای که از ارجاع‌های پیوسته به پزشکان کاسته می‌شود که خود کاهش مراجعات حضوری در کلینیک‌ها را به دنبال دارد.

مزیت این طرح آن است که هزینه‌های

تشخیص اختلالات گفتاری با در مانگران دارای صلاحیت حرفه‌ای مجاز است

پیام سیدکلازه در به مناسبت روز ملی گفتار درمانی ایران، افزود: مراجعه به افراد غیرمتخصص حتی با نیت خیر، می‌تواند نه تنها بی‌اثر بلکه زیان‌بار باشد. گفتاردرمانی دانشی بالینی و تخصصی بوده که نیازمند ارزیابی دقیق و برنامه درمانی متناسب با شرایط هر فرد است. وی یکی از چالش‌های عمده در این حوزه را آگاهی پایین جامعه نسبت به نقش گفتار درمانگران دانست و اظهار کرد: هنوز برخی خانواده‌ها برای درمان مشکلات گفتار، زبان یا بلع به افراد فاقد صلاحیت مراجعه می‌کنند. سیدکلازه تصریح کرد: این موضوع می‌تواند روند درمان را دشوار و زمان‌بر کند. ضروری است که رسانه‌ها، نهادهای آموزشی و نظام سلامت، حمایت بیشتری از این رشته داشته باشند تا جایگاه آن در جامعه بهتر شناخته شود.

طرح پزشک خانواده؛ طعم شیرین عدالت در سلامت



همت تخصیص یافته است و اجرای این برنامه در

مرحله اول به‌ویژه بر روستاها و شهرهای کوچک با جمعیت کمتر از ۲۰ هزار نفر تمرکز دارد و تا

پایان اسمال ۲۰ میلیون نفر تحت پوشش نظام

پزشکی خانواده و ارجاع قرار می‌گیرند. رئیس

دانشگاه علوم پزشکی ایران، تأمین مالی و حمایت

آموزش و تربیت پزشکان – تدوین سیاست‌های

تشویقی برای پزشکان به منظور جذب نیروهای

متخصص به این حوزه، ارتقای سطح آموزش

پزشکی خانواده شامل برگزاری دوره‌های تخصصی

و مهارتی برای پزشکان عمومی، تقویت همکاری

میان دانشگاه‌های علوم پزشکی و مراکز درمانی

برای انتقال تجربیات عملی، بهبود نظارت و پایش

عملکرد از جمله ایجاد شاخص‌های استاندارد

ارزیابی کیفیت خدمات پزشکی خانواده، بررسی

تأثیر این طرح بر کاهش هزینه‌های درمانی و

براه ارائه خدمات عمومی از دیگر مواردی است که

برای تحقق برنامه پزشک خانواده باید مورد توجه

قرار گیرد.



اگهی مزایده مال غیر منقول (اسناددومه) پرورنده کلاسه ۹۹۰۱۵۰۴

به موجب پرونده اجرائی کلاسه فوق له سمیه سبز علی جماعت (زوجه) و علیه مرتضی امدادیان قانع (زوج) مقدار یک و نیم دانگ مشاع از ۹۶ شعیر شش‌دانگ پلاک ثبتی ده هزار و هفتصد و شصت و هفت فرعی از یک اصلی ، مفروز و مجزا شده از ده هزار و هفتصد و چهل و هشت فرعی از اصلی مذکور ، قطعه در طبقه و واقع در بخش ۰۳ ناحیه ۹۹ حوزه ثبت ملک همدان -ناحیه یک استان همدان به مساحت ۳۵۱ متر مربع باستانه بهاء ثمن عرصه و اعیان که به ختم اشرف ترک تعلق دارد . به نشانی همدان ۱۸ متری شکریه پلاک ۵۵ حدود و مشخصات: شمالا: بطول ۳۰ متری به پی پلاک ۱۰۷۶۶ فرعی شرقا: بطول ۱۱۷۰ دیواربست بخیابان ۱۸ متری جنوبا: بطول ۳۰ متری به پی پلاک ۱۰۷۶۸ فرعی غربا: طول ۱۱۷۰ متری به پی پلاک ۱۰۷۴۸ و ۱۰۷۴۹ و ۱۰۷۵۰ و باقیمانده ۶۸۲ و ۶۸۶ مشخصات مالکیت:ذبیح اله /امدادیان قانع فرزند حبیب الله شماره شناسنامه ۱۵ تاریخ تولد دارای شماره ملی با جز سهم ۲ از کل سهم ۶ بعنوان مالک سه دانگ مشاع از شش دانگ عرصه و اعیان با شماره مستند مالکیت ۱۳۵۷۳۷ تاریخ ۱۳۸۰/۱۲/۰۴ موضوع سند مالکیت اصلی بشماره چاپی ۶۴۲۳۹۴ سری سال که در صفحه ۱۹ دفتر املاک جلد ۱۴۹ ذیل شماره ۲۶۳۷۸ ثبت گردیده است. مالکیت ذبیح اله /امدادیان قانع فرزند حبیب اله شماره شناسنامه ۱۵ تاریخ تولد دارای شماره ملی با جز سهم ۲ از کل سهم ۶بعنوان مالک سه دانگ مشاع از شش دانگ عرصه و اعیان با شماره مستند مالکیت ۱۳۵۷۳۷ تاریخ ۱۳۸۲/۱۲/۰۴ موضوع سند مالکیت اصلی بشماره چاپی ۶۴۲۳۹۵ سری سال که در صفحه ۲۲ دفتر املاک جلد ۱۴۹ ذیل شماره ۲۶۳۷۹ ثبت گردیده است. که طبق نظر مورخ ۱۴۰۱/۰۴/۲۵ کارشناسان رسمی دادگستری ؛ یکپایخانه مسکونی سه طبقه با نمای سنگ و با استقرار شمالی با قدمت ساخت حدود ۲۵ سال با مصالح بنایی نیم اسکلت و دارای انشعابات برق دو کنتور و آب و گاز هر یک ، یک کنتور میباشند.

۱- طبقه همکف با مساحت حدود ۲۱۰ متر مربع شامل پارکینگ و راهرو و یک واحد مسکونی مشتمل بر دو اتاق خواب و هال پذیرایی با کف پارکت و دیوارها و سقف کاری با نقاشی و آشپزخانه کف سرامیک و دارای حدود ۳ متر کابینت د ی اف و سرویس بهداشتی و حمام با کف سرامیک و دیوارها تا ارتفاع ۲۰ سانتی متری زیر سقف کاشی کاری و پنجره ها فلزی و سیستم گرمایش شوفاژ با موتورخانه مرکزی(حدود ۲۵ متر مربع در زیرزمین) مشترک با طبقه اول و سیستم سرمایش کولر آبی میباشد.

۲- طبقه اول با مساحت حدود ۲۰۱ متر مربع شامل دو اتاق خواب و هال پذیرایی و فقهیا سرامیک ۴۰ در ۴۰ سانتیمتر و دیوارها و سقف نقاشی و آشپزخانه تا حدود ۳۰ سانتیمتر زیر سقف کاشی کاری و کف سرامیک و حدود ۳٫۵ متر کابینت فلزی و حمام و سرویس بهداشتی کف سرامیک و تا ارتفاع ۲۰ سانتیمتر زیر سقف کاشی کاری و پنجره ها فلزی و سیستم گرمایش شوفاژ با موتورخانه مرکزی مشترک با طبقه همکف و سیستم سرمایش کولر آبی میباشد.

۳- طبقه دوم به مساحت حدود ۲۰۱ متر مربع شامل دو اتاق خواب و هال پذیرایی و کف سرامیک به ابعاد ۹۰ در ۹۰ سانتیمتری و دیوارها کافذ دیواری و سقف نورپردازی شده و آشپزخانه دارای حدود ۶ متر کابینت نوع خاص خراطی شده و سرویس بهداشتی و حمام کف سرامیک و دیوارها کاشی و پنجره ها یو پی وی سی دو جداره سیستم گرمایش یکپج مستقل با رادیاتور و سیستم سرمایش کولر آبی میباشد. بر اساس گزارش شماره ۵۵۶۸۹ مورخ ۱۳۹۸/۰۸/۰۷ شهرداری همدان پلاک ثبتی فوق در سه طبقه همکف و اول و دوم مجموعا دارای ۶۱۲٫۷۲ متر مربع زیربنا و ۶۵۸۴ متر مربع تخلفات ساختمان است که براساس رای بدوی کمیسیون ماده صد شهرداری همدان به شماره ابلاغ ۱۹۴۶۹ مورخ ۱۴۰۰/۱۲/۲۴ رای برالث گرفته است. و شش‌دانگ پلاک ثبتی فوق به مبلغ ۱۷۴۰٫۰۰۰٫۰۰۰٫۰۰۰ ریال (یکصد و هفتاد و چهار میلیارد ریال) ارزیابی گردیده است و ارزش یک ونیم دانگ (موردمزایده) از آن مبلغ ۴۳۵۰۰۰۰۰۰۰۰۰ریال(چهل و سه میلیارد و پانصد میلیون ریال) میباشد. پلاک مزبور به موجب سند ازدواج شماره ۱۰۶۳۷ مورخ ۱۳۹۶/۰۴/۰۶ دفترخانه ازدواج شماره ۴۷ و طلاق شماره ۴۷ شهر همدان بازداشت شده و به علت عدم انجام تعهد از ساعت ۹ الی ۱۲ روز چهارشنبه مورخ ۱۴۰۴/۰۳/۲۴ در اجرای اسناد رسمی اداره ثبت اسناد و املاک همدان واقع در خیابان همدان سعیدیه بالا نیش بلوارغنی زادیان از طریق مزایده به فروش سی رسد. مزایده از مبلغ ۴۳۵۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰ریال (چهل و سه میلیارد و پانصد میلیون ریال) شروع و به بالاترین قیمت پیشنهادی نقدا فروخته می شود. شرکت در مزایده منوط به پرداخت ده درصد از مبلغ پایه کارشناسی به حساب سپرده ثبت و حضور خریدار یا نماینده قانونی او در جلسه مزایده است، برنده مزایده مکلف است ما به التفاوت مبلغ فروش را ظرف مدت پنج روز از تاریخ مزایده به حساب صندوق ثبت تودیع نماید و در صورتیکه طرف مهلت مقرمانده فروش را به حساب سپرده ثبت واریز نکند مبلغ مذکور قابل استرداد نبوده و به حساب خزانه واریز خواهد شد. لازم به ذکر است پرداخت بدهی های مربوط به آب برق گاز و حق اشتراک و مصرف در صورتی که مورد مزایده دارای آنها باشد و نیز بدهی های مالیاتی و عوارض شهرداری و غیره تا تاریخ مزایده اعم از اینکه رقم قطعی آن معلوم شده یا نشده باشد به عهده برنده مزایده است و نیم عشر و حق مزایده نقدا وصول میگردد. ضمنا چنانچه روز مزایده تعطیل رسمی گردد مزایده روز رازی بعد از تعطیلی در همان ساعت و مکان مقرر برگزار خواهد شد.

تاریخ انتشار: ۱۴۰۴/۰۲/۰۶

میم الف: ۲۵۶

اگهی مزایده مال غیر منقول (اسناددومه) پرورنده کلاسه ۹۹۰۱۵۰۴

به موجب پرونده اجرائی کلاسه فوق له سمیه سبز علی جماعت (زوجه) و علیه مرتضی امدادیان قانع (زوج) مقدار یک و نیم دانگ مشاع از ۹۶ شعیر شش‌دانگ پلاک ثبتی ده هزار و هفتصد و شصت و هفت فرعی از یک اصلی ، مفروز و مجزا شده از ده هزار و هفتصد و چهل و هشت فرعی از اصلی مذکور ، قطعه در طبقه و واقع در بخش ۰۳ ناحیه ۹۹ حوزه ثبت ملک همدان -ناحیه یک استان همدان به مساحت ۳۵۱ متر مربع باستانه بهاء ثمن عرصه و اعیان که به ختم اشرف ترک تعلق دارد . به نشانی همدان ۱۸ متری شکریه پلاک ۵۵ حدود و مشخصات: شمالا: بطول ۳۰ متری به پی پلاک ۱۰۷۶۶ فرعی شرقا: بطول ۱۱۷۰ دیواربست بخیابان ۱۸ متری جنوبا: بطول ۳۰ متری به پی پلاک ۱۰۷۶۸ فرعی غربا: طول ۱۱۷۰ متری به پی پلاک ۱۰۷۴۸ و ۱۰۷۴۹ و ۱۰۷۵۰ و باقیمانده ۶۸۲ و ۶۸۶ مشخصات مالکیت:ذبیح اله /امدادیان قانع فرزند حبیب الله شماره شناسنامه ۱۵ تاریخ تولد دارای شماره ملی با جز سهم ۲ از کل سهم ۶ بعنوان مالک سه دانگ مشاع از شش دانگ عرصه و اعیان با شماره مستند مالکیت ۱۳۵۷۳۷ تاریخ ۱۳۸۰/۱۲/۰۴ موضوع سند مالکیت اصلی بشماره چاپی ۶۴۲۳۹۴ سری سال که در صفحه ۱۹ دفتر املاک جلد ۱۴۹ ذیل شماره ۲۶۳۷۸ ثبت گردیده است . مالکیت ذبیح اله /امدادیان قانع فرزند حبیب اله شماره شناسنامه ۱۵ تاریخ تولد دارای شماره ملی با جز سهم ۲ از کل سهم ۶بعنوان مالک سه دانگ مشاع از شش دانگ عرصه و اعیان با شماره مستند مالکیت ۱۳۵۷۳۷ تاریخ ۱۳۸۲/۱۲/۰۴ موضوع سند مالکیت اصلی بشماره چاپی ۶۴۲۳۹۵ سری سال که در صفحه ۲۲ دفتر املاک جلد ۱۴۹ ذیل شماره ۲۶۳۷۹ ثبت گردیده است. که طبق نظر مورخ ۱۴۰۱/۰۴/۲۵ کارشناسان رسمی دادگستری ؛ یکپایخانه مسکونی سه طبقه با نمای سنگ و با استقرار شمالی با قدمت ساخت حدود ۲۵ سال با مصالح بنایی نیم اسکلت و دارای انشعابات برق دو کنتور و آب و گاز هر یک ، یک کنتور میباشد.

۱- طبقه همکف با مساحت حدود ۲۱۰ متر مربع شامل پارکینگ و راهرو و یک واحد مسکونی مشتمل بر دو اتاق خواب و هال پذیرایی با کف پارکت و دیوارها و سقف کاری با نقاشی و آشپزخانه کف سرامیک و دارای حدود ۳ متر کابینت د ی اف و سرویس بهداشتی و حمام با کف سرامیک و دیوارها تا ارتفاع ۲۰ سانتی متری زیر سقف کاشی کاری و پنجره ها فلزی و سیستم گرمایش شوفاژ با موتورخانه مرکزی

(حدود ۲۵ متر مربع در زیرزمین) مشترک با طبقه اول و سیستم سرمایش کولر آبی میباشد.

۲- طبقه اول با مساحت حدود ۲۰۱ متر مربع شامل دو اتاق خواب و هال پذیرایی و کفها سرامیک ۴۰ در ۴۰ سانتیمتر و دیوارها و سقف نقاشی و آشپزخانه تا حدود ۳۰ سانتیمتر زیر سقف کاشی کاری و کف سرامیک و حدود ۳٫۵ متر کابینت فلزی و حمام و سرویس بهداشتی کف سرامیک و تا ارتفاع ۲۰ سانتیمتر زیر سقف کاشی کاری و پنجره ها فلزی و سیستم گرمایش شوفاژ با موتورخانه مرکزی مشترک با طبقه همکف و سیستم سرمایش کولر آبی میباشد.

۳- طبقه دوم به مساحت حدود ۲۰۱ متر مربع شامل دو اتاق خواب و هال پذیرایی و کف سرامیک به ابعاد ۹۰ در ۹۰ سانتیمتری و دیوارها کافذ دیواری و سقف نورپردازی شده و آشپزخانه دارای حدود ۶ متر کابینت نوع خاص خراطی شده و سرویس بهداشتی و حمام کف سرامیک و دیوارها کاشی و پنجره ها یو پی وی سی دو جداره سیستم گرمایش یکپج مستقل با رادیاتور و سیستم سرمایش کولر آبی میباشد. بر اساس گزارش شماره ۵۵۶۸۹ مورخ ۱۳۹۸/۰۸/۰۷ شهرداری همدان پلاک ثبتی فوق در سه طبقه همکف و اول و دوم مجموعا دارای ۶۱۲٫۷۲ متر مربع زیربنا و ۶۵۸۴ متر مربع تخلفات ساختمان است که براساس رای بدوی کمیسیون ماده صد شهرداری همدان به شماره ابلاغ ۱۹۴۶۹ مورخ ۱۴۰۰/۱۲/۲۴ رای برالث گرفته است. و شش‌دانگ پلاک ثبتی فوق به مبلغ ۱۷۴۰٫۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰ریال (یکصد و هفتاد و چهار میلیارد ریال) ارزیابی گردیده است و ارزش یک ونیم دانگ (موردمزایده) از آن مبلغ ۴۳۵۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰ریال(چهل و سه میلیارد و پانصد میلیون ریال) میباشد. پلاک مزبور به موجب سند ازدواج شماره ۱۰۶۳۷ مورخ ۱۳۹۶/۰۴/۰۶ دفترخانه ازدواج شماره ۴۷ و طلاق شماره ۴۷ شهر همدان بازداشت شده و به علت عدم انجام تعهد از ساعت ۹ الی ۹ الی ۱۲ روز چهارشنبه مورخ ۱۴۰۴/۰۳/۲۴ در اجرای اسناد رسمی اداره ثبت اسناد و املاک همدان واقع در خیابان همدان سعیدیه بالا نیش بلوارغنی زادیان از طریق مزایده به فروش می رسد. مزایده از مبلغ ۴۳۵۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰ریال (چهل و سه میلیارد و پانصد میلیون ریال) شروع و به بالاترین قیمت پیشنهادی نقدا فروخته می شود. شرکت در مزایده منوط به پرداخت ده درصد از مبلغ پایه کارشناسی به حساب سپرده ثبت و حضور خریدار یا نماینده قانونی او در جلسه مزایده است، برنده مزایده مکلف است ما به التفاوت مبلغ فروش را ظرف مدت پنج روز از تاریخ مزایده به حساب صندوق ثبت تودیع نماید و در صورتیکه طرف مهلت مقرمانده فروش را به حساب سپرده ثبت واریز نکند مبلغ مذکور قابل استرداد نبوده و به حساب خزانه واریز خواهد شد. لازم به ذکر است پرداخت بدهی های مربوط به آب برق گاز اعم از حق انشعاب و با حق اشتراک و مصرف در صورتی که مورد مزایده دارای آنها باشد و نیز بدهی های مالیاتی و عوارض شهرداری و غیره تا تاریخ مزایده اعم از اینکه رقم قطعی آن معلوم شده یا نشده باشد به عهده برنده مزایده است و نیم عشر و حق مزایده نقدا وصول میگردد. ضمنا چنانچه روز مزایده تعطیل رسمی گردد مزایده روز رازی بعد از تعطیلی در همان ساعت و مکان مقرر برگزار خواهد شد.میم الف: ۲۵۶

تاریخ انتشار: ۱۴۰۴/۰۲/۰۶

رئیس اداره اجرای اسناد رسمی همدان: پدی متوسل

روزنامه صبح ایران / سال دهم – شماره ۱۶۸۷

۶ اردیبهشت ماه ۱۴۰۴ / با ما همراه شوید

@serajname – www.serajonline.com

اجتماعی – آگهی

تشدید فقر در یادگیری پس از دوران کرونا



کسب مهارت‌های پایه محروم می‌مانند. توسعه آموزش پیش‌دستانی از راهکارهای کلیدی کاهش نابرابری‌های آموزشی وی، توسعه آموزش پیش‌دستانی را یکی از راهکارهای کلیدی برای کاهش نابرابری‌های آموزشی دانست و گفت: تجربه نشان داده است سرمایه‌گذاری در دوره پیش‌دستانی، به ویژه در مناطق محروم، می‌تواند تأثیر قابل توجهی در کاهش شکاف آموزشی داشته باشد.

دانشه آموزش ابتدایی وزیر بهداشت بر ضرورت بهره‌گیری از فناوری‌های نوین در آموزش اشاره کرد و افزود: استفاده هوشمندانه از فناوری‌هایی مانند هوش مصنوعی می‌تواند در ارائه آموزش شخصی‌سازی‌شده و عادلانه کمک کند.

حکیم زاده با تأکید بر نقش دانشگاه‌ها در تحول نظام آموزشی، از دانشجویان و اساتید علوم اجتماعی خواست تا با همکاری دستگاه تعلیم و تربیت، در طراحی و اجرای برنامه‌های آموزشی عادلانه مشارکت فعال داشته باشند.

بیماری‌های نادر و رنج‌های وافر

افرا با اشاره به اینکه بیماری‌های نادر، از چالش‌های جدی حوزه بهداشت و درمان به شمار می‌آیند، بیان می‌دارد: با وجود مشکلات ناشی از کمبود آگاهی، دشواری تأمین داروهای خاص و نبود پوشش بیمای مناسب، بنیاد بیماری‌های نادر ایران در تلاش است تا از طریق شناسایی سریع و حمایت‌های مختلف، وضعیت این بیماران را بهبود بخشد؛ از جمله در تلاش است تا با شناسایی سریع بیماران و ارائه اطلاعات لازم به آن‌ها، شرایط درمانی بهتری در فراهم کند. یکی از برنامه‌های مهم این بنیاد راه‌اندازی سامانه‌های شناسایی و ثبت بیماران نادر است. سامته «سینا» یکی از این سامانه‌ها است که کمک می‌کند تا بیماران را شناسایی کرده و خدمات درمانی مناسبی به آن‌ها ارائه دهم. علاوه بر این، بنیاد در حال توسعه برنامه‌هایی برای آموزش پزشکان و متخصصان در مورد بیماری‌های نادر است تا تشخیص این بیماری‌ها به‌موقع‌تر و دقیق‌تر صورت گیرد. همچنین، در تلاش هستیم تا پوشش بیمه‌ای مناسب‌تری برای این بیماران فراهم کنیم تا هزینه‌های درمانی آن‌ها کاهش یابد.

به گفته معاون درمان بنیاد بیماری‌های نادر، «یکی از مهم‌ترین مشکلات بیماران نادر، کمبود داروهای خاص برای درمان این بیماری‌ها است. بسیاری از داروهای که برای درمان این بیماری‌ها مورد نیاز است، یا به‌طور محدود تولید می‌شوند یا به‌دلیل هزینه‌های بالا، در دسترس بیماران قرار نمی‌گیرند. علاوه بر این، نبود پزشکان و مراکز تخصصی که بتوانند به‌طور مؤثر به درمان این بیماران بپردازند، یکی دیگر از مشکلات بزرگ است. این مشکلات باعث می‌شود تا بیماران نتوانند از درمان‌های مؤثر بهره‌مند شوند و کیفیت زندگی آن‌ها تحت تأثیر قرار گیرد.» افرا درباره راهکارهای بهبود وضعیت بیماران نادر بیان می‌دارد: یکی از اصلی‌ترین اقداماتی که باید انجام دهم، ارتقاء آگاهی عمومی و آموزش پزشکان در مورد بیماری‌های نادر است. پزشکان باید با علائم این بیماری‌ها آشنا باشند تا بتوانند به‌موقع تشخیص دهند و درمان مناسبی آغاز کنند. علاوه بر این، ما نیاز به توسعه و تأمین داروهای خاص برای بیماران نادر داریم. باید از دولت و سازمان‌های مرتبط درخواست کنیم تا پوشش بیمه‌ای مناسبی برای درمان این بیماران فراهم کنند. همچنین، بنیاد تلاش برای شناسایی بیماران نادر و تأمین داروهای مورد نیازشان هستیم. این بنیاد همچنین در حال گسترش آموزش‌های تخصصی برای پزشکان و تأسیس مراکز درمانی ویژه بیماری‌های نادر در کشور است تا بیماران به خدمات بهتری دسترسی پیدا کنند. با این حال تا جایی که ممکن

بیماری‌هایی وجود دارد که هرگز ناشان به گوشمان نخورده و شاید تا پایان عمر هم نخواهد رسید اما پیرامون ما بیمارانی هستند که تا پایان عمر با یکی از بیماری‌های نادر دست و پنجه نرم می‌کنند و گاه ممکن است وارد فرایند درمان موثر هم نشوند. چند هفته پیش بود که انتشار تصاویر شهروند ۳۵ ساله اهل شهر خاش در سیستان و بلوچستان که به «مرد درختی» معروف شده، شگفتی بسیاری را از وضعیت و تبعات این بیماری نادر برانگیخت؛ موضوعی که در ارتباط با تأمین هزینه‌های درمان وی حواشی را هم در فضای مجازی به همراه داشت.

این بیماری‌ها هر از چند گاه باعث می‌شود تا بیماری‌های نادر و وضعیت مبتلایان به آن‌ها مورد توجه قرار گیرد. بیماری‌های نادر از سندرم کیوتی و مرد سنگی و دست بگلانه تا اکرومگالی و شبه ایدز ... و اغلب منشأ ژنتیکی دارند و گاه حتی اسم آن هم به گوشمان نخورده است. بیماری‌های نادر به محیطی به دلیل اختلالات ژنتیکی، عوامل عصبی یا سایر عوامل به وجود آیند. از آنجا که این بیماری‌ها کم‌شیوع هستند، شناسایی و درمانشان اغلب به‌مراتب پیچیده‌تر از بیماری‌های شایع است. تشخیص به‌موقع، آگاهی از علائم و درمان مناسب می‌تواند تأثیر زیادی در کیفیت زندگی مبتلایان امراض نادر داشته باشد. در بسیاری از موارد، آگاهی کم نسبت به این بیماری‌ها سبب می‌شود تا بیماران در مراحل اولیه با مشکلات جدی مواجه شوند.

بیماری‌هایی که حتی برخی پزشکان نمی‌شنا سند!

در ایران نیز مانند بسیاری از کشورها، چالش‌های فراوانی در زمینه تشخیص و درمان این بیماری‌ها وجود دارد و بسیاری از بیماران به‌دلیل کمبود اطلاعات یا عدم شناسایی صحیح بیماری‌های خود، از درمان‌های مؤثر محروم می‌مانند.

در این زمینه پژوهشگر ایرنا گفت‌وویی با دکتر «حسین افرا» معاون درمان بنیاد بیماری‌های نادر ایران داشته و به بررسی وضعیت این بیماری‌ها در کشور و چالش‌های درمانی آن‌ها پرداخته است.

به گفته افرا «بیماری‌های نادر به مجموعه‌ای از بیماری‌ها گفته می‌شود که در هر یک از این بیماری‌ها علائم مشخصه خاصی وجود دارد و در مجموع، کمتر به آن‌ها پرداخته می‌شود.» وی می‌افزاید: مهم‌ترین مساله مرتبط با این بیماری‌ها این است که چون کم‌شیوع هستند، معمولاً تشخیصشان برای پزشکان دشوار است و بیماران ممکن است مدت‌ها از درمان‌های مؤثر محروم بمانند. در حالی که شناسایی به‌موقع و درمان مناسب می‌تواند به بهبود کیفیت زندگی این بیماران کمک زیادی کند. ریشه این مشکل هم عمدتا به کمبود آگاهی عمومی و حتی آگاهی کم برخی پزشکان از علائم بیماری‌های نادر برمی‌گردد. بسیاری از بیماران نادر به‌طور اشتباه به درمان‌های دیگری ارجاع داده می‌شوند و در نتیجه از درمان‌های مناسب خود باز می‌مانند. علاوه بر این، کمبود داروهای خاص و درمان‌های ویژه برای این بیماری‌ها، مشکلات بیشتری را برای بیماران

بوجود می‌آورد. متأسفانه در بسیاری از موارد، بیماران برای دریافت داروهای خاص خود با مشکلات مالی و عدم پوشش بیمه‌ای مواجهند. عمل آید