

سازمان برنامه و بودجه کشور، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی، وزارت کشور، وزارت آموزش و پرورش، وزارت جهاد کشاورزی، وزارت صنعت، معدن و تجارت، وزارت نیرو، سازمان حفاظت محیط زیست، وزارت دادگستری، وزارت ورزش و جوانان، سازمان صدا و سیما جمهوری اسلامی ایران

با استناد به نامه شماره ۱۰۰/۱۶۱۶ مورخ ۱۴۰۱/۱۲/۲۴ وزیر محترم بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، به پیوست متن بازنگری شده « **سند ملی بیماری های نادر** » که به تایید اعضای شورای عالی سلامت و امنیت غذایی رسیده است، جهت اجرا ابلاغ می گردد.

محمد مخبر

رونوشت:

- دفتر رئیس جمهور محترم
- سایر اعضای محترم هیات دولت جهت همکاری و اقدام لازم
- معاونت فرهنگی و اجتماعی معاون اول رئیس جمهور
- دفتر معاون اول رئیس جمهور

۱۳۶۲۸

- تأسیس، راه‌اندازی یا بهره‌گیری از مراکز تخصصی بهداشتی، درمانی و توانبخشی موجود در کشور جهت ارائه خدمات مراقبت سلامت مختص بیماران نادر، در صورت اولویت موضوعی و هزینه‌ای و با زمان‌بندی مناسب، براساس سیاست‌های کلان وزارت بهداشت
- حمایت از انجمن‌ها و سازمان‌های مردم‌نهاد فعال در زمینه بیماری‌های نادر
- تقویت سازوکارها و استفاده از فرصت‌ها جهت مداخله جدی و پایدار در ارائه خدمت به بیماران و تحقیقات مرتبط با بیماری‌های نادر، در قالب قوانین و مقررات، با رعایت اصول اخلاق پزشکی
- افزایش آگاهی عموم و ارائه‌دهندگان خدمت در رابطه با تأثیر بیماری نادر بر جنبه‌های مختلف زندگی بیمار، از جمله آموزش، خانواده، روابط اجتماعی، توانایی کار کردن و غیره
- ارائه آموزش‌های دارویی به بیماران و اطلاع‌رسانی صحیح توسط انجمن‌های علمی، سازمان‌های مردم‌نهاد و انجمن‌های بیمارمحور مرتبط، به منظور افزایش آگاهی بیماران و پیشگیری از ایجاد نگرانی و تشویش در رابطه با داروهای مورد مصرف، به واسطه تبلیغات نادرست
- ایجاد ارتباط و تعامل مؤثر بین نظام سلامت کشور با سایر ارائه‌دهندگان خدمت به بیماران نادر
- فراهم‌سازی شرایط مشارکت و ورود بیماران به پروژه‌های تحقیقاتی و سایر فعالیت‌های مرتبط با بیماری‌های نادر در قالب قوانین و مقررات و با رعایت اصول اخلاق پزشکی
- ایجاد پوشش بیمه درمانی پایه برای بیماران نادر و نیز بیمه‌های تکمیلی، براساس اولویت‌بندی بیماری‌ها و اعتبارات موجود و نیز تخصیص ردیف اعتبارات مشخص و تأمین منابع مالی به منظور پوشش بیمه‌ای دارو و خدمات جدید، مازاد بر تعهدات قبلی سازمان‌های بیمه‌گر
- تأسیس بانک دارویی و داروخانه اختصاصی بیماران نادر
- تأسیس یا بهره‌گیری از مراکز تحقیقات دارویی موجود مختص بیماری‌های نادر
- تصویب قوانین مرتبط با کار و حمایت از اشتغال و پایداری آن جهت بیماران نادر و خانواده آن‌ها و مناسب‌سازی محیط کار برای بیماران مذکور
- تصویب قوانین مربوط به حمایت‌های مالی دولت، از جمله تخصیص یارانه و وام‌های درمانی ویژه‌ی بیماران نادر
- ایجاد پارک‌ها و مراکز رفاهی، تفریحی و فرهنگی اختصاصی
- تعریف فرآیندهای ارجاع بیماران
- تعریف، تشکیل و انتخابی کردن سطوح تشخیصی دو و سه
- تعریف، تشکیل و انتخابی کردن سطوح درمانی سطح سه
- پیگیری روند مراقبت از بیماران نادر
- تدوین فهرستی از اطلاعات موجود در کشور (عرضه ملی) در رابطه با بیماری‌های نادر

- برنامه‌ریزی‌های حمایتی از خانواده بیماران جهت افزایش توانمندی خانواده‌ها، تقویت استقلال آن‌ها تأمین رفاه، سلامتی و قابلیت شغلی آن‌ها
- آگاه‌سازی مردم جهت آشنایی با نحوه وراثت بیماری‌ها
- برگزاری رویدادهای ملی و تخصصی در زمینه مشکلات و نیازهای بیماران نادر و ارائه راهکارهای مرتبط با آن

### اقدام کلیدی

- تشکیل کمیته راهبردی ملی به ریاست وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی شامل ذی‌نفعان، متولیان اصلی دولتی و مردمی در ارتباط با بیماری‌های نادر، جهت اولویت‌بندی اقدامات براساس اهمیت بیماری‌ها، تعیین شیوع و بار بیماری، هزینه‌ها، وجود درمان مؤثر و به طور کلی سرعت بخشیدن به اجرایی‌سازی و عملیاتی‌سازی سند در قالب برنامه‌های عملیاتی، که به فعالیت‌ها و اقدامات موردنظر تقسیم و در همین قالب دسته‌بندی شود تا سهم وزارت بهداشت و سایر دستگاه‌های مرتبط از استقرار و اجرای برنامه‌های سند در بستر این نظام، قابل ادغام گردد.
- ایجاد کارگروه‌های تخصصی مرتبط با بیماری‌های نادر، زیرمجموعه کمیته راهبردی، با حضور نمایندگان از بخش‌های دولتی و نهادهای مردمی
- تشکیل کمیته دیده‌بانی و رصد سند، زیرمجموعه کمیته راهبردی، با هدف پیگیری گام‌به‌گام، پیش و پیاده‌سازی برنامه، جلوگیری از انحراف عملکرد و همچنین به عنوان مرجعی برای انعکاس دیدگاه‌ها، پیشنهادات، انتقادات، ارائه گزارش‌های لازم به مراجع ذی‌ربط و انجام فرآیند ترمیم و بازنگری سند.

### سازمان‌ها و نهادهای مرتبط

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی، معاونت حقوقی ریاست جمهوری، وزارت آموزش و پرورش، وزارت علوم، تحقیقات و فناوری، وزارت اقتصاد و دارایی، وزارت امور خارجه، وزارت کشور، وزارت جهاد کشاورزی، وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی، سازمان برنامه و بودجه کشور، مجلس شورای اسلامی، ستاد ملی جمعیت، دبیرخانه شورای عالی انقلاب فرهنگی، سازمان تبلیغات اسلامی، سازمان تأمین اجتماعی، سازمان بیمه سلامت، سازمان بهزیستی کشور، سازمان صدا و سیما جمهوری اسلامی ایران، شهرداری‌ها، بانک مرکزی، کمیته امداد امام خمینی (رحمة‌الله‌علیه)، نیروهای مسلح (بخش خدمت وظیفه عمومی)، ستاد اجرایی فرمان امام خمینی (رحمة‌الله‌علیه)، سازمان هلال احمر، انجمن‌ها و سمن‌های مرتبط با بیماری‌های نادر، مراکز دانشگاهی، تحقیقاتی، درمانی، دارویی و تشخیصی دولتی و خصوصی، شرکت‌های دارویی و انجمن‌های علمی.

\*\*\*\*\*

بسمه تعالی

## سند ملی بیماری‌های نادر ایران

- فهرست مطالب
- مقدمه
- تعاریف
- سیاست‌ها
- اصول بنیادین برنامه و استراتژی ملی برای بیماری‌های نادر
- چشم‌انداز
- ارزش‌های بنیادین
- سیاست‌های کلان
- اهداف کلان
- راهبردهای کلان
- اقدامات
- اقدامات کلیدی
- سازمان‌ها و نهادهای مرتبط

## مقدمه

پس از پیروزی انقلاب اسلامی توجه حاکمیت به حوزه سلامت و درمان و ایجاد ساختارهای جدید در نظام سلامت سبب پیشرفت های قابل توجهی در این حوزه گردید که آمارهای موجود، گواه این مطلب می باشد. لیکن وجود تغییرات در الگوی شیوع بیماری ها، پیدایش شیوه های جدید در درمان و تشخیص بیماری ها و نیز تعاریف و انتظارات جدید از مفاهیمی چون سلامت و رفاه، می طلبد که نظام سلامت و حاکمیت رویکردهای جدیدی را در مواجهه با این موضوع داشته باشد.

سلامتی حق همگانی است که برخورداری از آن برای تمامی گروه های اجتماعی، خصوصاً اقشار محروم و آسیب پذیر، باید در دسترس باشد. به همین سبب و در راستای حقوق شهروندی، برنامه ریزی برای ارتقاء شاخص های سلامت، کنترل و کاهش آسیب های اجتماعی در زندگی و نیز تحصیل و اشتغال بیماران، از وظایف ضروری دولت ها است.

خطرات و آثار زیان بار بیماری ها، محدود به فرد و خانواده وی نمی شود، بلکه اثرات آن بر کلیت جوامع، در سطح ملی و حتی بین المللی، وارد می شود. تأمین و ارائه خدمات سلامت جزء وظایف حاکمیتی می باشد که به علت توسعه علوم و فناوری های جدید، تغییرات مداوم در حوزه سلامت و الگوهای جدید بروز بیماری ها، روز به روز پیچیده تر و گران تر می شود. طی چندین دهه، عمده بار بیماری ها از بیماری های واگیر به سمت بیماری های غیرواگیر و مزمن تغییر جهت داده است. بیماری های نادر نیز که عمدتاً مشتمل بر بیماری های غیرواگیر با منشاء ژنتیکی هستند، یکی از معضلات سلامتی در جوامع امروزی می باشند که عدم توجه و در نتیجه، افزایش فراوانی، ناتوانی و مرگومیر ناشی از آنها می تواند سیمای ناخوشایندی به نظام سلامت و به طور کلی به جوامع انسانی بدهد.

طی دهه های اخیر در بسیاری از کشورها، استراتژی ها و برنامه های مشخصی در ارتباط با بیماری های نادر طراحی و تدوین گردیده و شبکه های بین المللی نیز در جهت پیشبرد برنامه ها، جمع آوری و ارائه اطلاعات در زمینه های مختلف، از جمله روش های پیشگیری، تشخیصی و درمانی، فعال می باشند.

با توجه به سیاست های کلی نظام سلامت، ابلاغی از سوی مقام معظم رهبری، اهمیت برنامه ریزی در ابعاد مختلف برای بیماری های نادر، توانمندی و ظرفیت بالای علمی و پژوهشی مراکز علمی و همچنین وجود محققان پرتلاش در حوزه سلامت، تدوین یک سند جامع در خصوص بیماری های نادر با استفاده بهینه از جمیع منابع ملی، امری ضروری و اجتناب ناپذیر است.

## ۱- بیماری‌های نادر:

یک گروه بزرگ از بیماری‌ها هستند که دامنه شیوع آن‌ها در کشورهای مختلف، بسیار متفاوت بوده و از ۵ تا ۷۶ نفر در ۱۰۰۰۰۰ نفر جمعیت (با یک حد آستانه میانگین حدود ۴۰ نفر ۱۰۰۰۰۰ نفر) متغیر است. تقریباً ۷۰۰۰ نوع مختلف از بیماری‌های نادر و اختلالات مربوط به آن‌ها در جهان وجود دارد. براساس تعریف منابع معتبر علمی دنیا (PubMed)، بیماری‌های نادر یک گروه بزرگ از بیماری‌ها هستند که با شیوع کم در جمعیت مشخص می‌شوند و اغلب با مشکلاتی در تشخیص و درمان همراه هستند.

## ۲- بیماری ژنتیکی:

گروهی از بیماری‌ها که منشأ و علت اصلی پیدایش آنها وجود نقص، اختلال یا تغییر در محتوای ژنتیکی می‌باشد. بیماری‌های ژنتیکی می‌توانند منشاء توارثی (در اثر انتقال از والدین) یا غیرتوارثی داشته باشند. بیماری‌های ژنتیکی می‌توانند تک‌ژنی، چندژنی و یا کروموزومی باشند.

## ۳- داروهای ارفان:

گروهی از داروها که عمدتاً در درمان بیماری‌های نادر کاربرد دارند.

## ۴- بیماری‌های غیرواگیر:

گروه بزرگی از بیماری‌ها هستند که از فردی به فرد دیگر منتقل نمی‌شوند و عمدتاً دارای سیر طولانی و پیشرفت آهسته می‌باشند.

## ۵- بیماری‌های مادرزادی:

بیماری‌ها و اختلالاتی که در زمان تولد وجود دارند. بیماری‌های مادرزادی می‌توانند منشأ ژنتیکی داشته و یا غیرژنتیکی باشند.

## ۶- شیوع:

به نسبتی از جمعیت که در زمان مورد نظر، به یک بیماری مبتلا هستند، اشاره می‌کند.

## ۷- بروز:

به موارد جدید پیدایش یک بیماری طی یک دوره‌ی زمانی در جمعیت در معرض خطر اطلاق می‌شود.

## سیاست‌ها

اتخاذ یک برنامه ملی برای بیماری‌های نادر در کشور به منظور شناسایی و ارزیابی ویژگی‌های بیماری‌های نادر به شیوه‌ای جامع، با ایجاد یک چارچوب سیاسی و قانونی، شامل همه ذی‌نفعان و با هماهنگی تمامی دستگاه‌های مربوطه در سطح ملی و منطقه‌ای، با تشکیل کمیته راهبردی ملی به ریاست وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و متشکل از کلیه ذی‌نفعان، که شامل موارد زیر می‌باشد:

دسترسی به خدمات سلامت، به‌ویژه با بهره‌گیری از مراکز مراقبت‌های بهداشتی درمانی موجود در کشور، با توجه به خدمات مورد نیاز پزشکی، در راستای برنامه‌های جاری و استفاده از ظرفیت ساختارهای موجود نظیر درمانگاه‌ها، بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی درمانی، در قالب پروتکل‌های مشخص استاندارد شده و قابل ارتقا و نظام سطح‌بندی و ارجاع، برای تسهیل دسترسی به کارشناسان و متخصصان جهت تشخیص، درمان و مراقبت مناسب، از جمله خدمات بازتوانی و توانبخشی و تعریف مسیرهای مراقبت بهداشتی برای افرادی که با بیماری نادر زندگی می‌کنند.

تقویت حمایت‌های اجتماعی از افراد مبتلا به بیماری‌های نادر، با ادغام خدمات اجتماعی در بستر برنامه‌های جاری وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی و برقراری نظام ارجاع بین مراکز ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی درمانی و مراکز ارائه‌دهنده خدمات اجتماعی.

حمایت از تحقیقات نوآورانه در سطح ملی

مشارکت در تحقیقات بین‌المللی

شناسایی، توسعه و حمایت از ثبت بیماران مبتلا به بیماری نادر

هدف اصلی برنامه یا استراتژی ملی بیماری نادر، تعریف مسیرهای مراقبت ویژه ملی است که در نهایت باعث کاهش بار این بیماری‌ها بر بیماران، خانواده‌ها و مراقبین آن‌ها و نظام سلامت خواهد شد. این استراتژی و برنامه شامل اقدامات ملی مربوطه برای فعالیت‌های دقیق علمی و اجرایی در جهت بهبود مراقبت در هر مرحله‌ی بیماری از طریق پیگیری طولانی‌مدت، مراقبت‌های اجتماعی و سایر خدمات است که اغلب شامل اقداماتی برای ارتقای تحقیقات ابتکاری در زمینه‌های مطرح شده برای بیماری‌های نادر بوده و هر اقدام باید با یک بودجه‌ی تعریف‌شده، مرتبط باشد.

## اصول بنیادین برنامه و استراتژی ملی برای بیماری‌های نادر

- مشارکت و پشتوانه حاکمیت
- تعریف، کدگذاری، ثبت گونه‌های بیماری‌های نادر و ثبت بیماران
- تحقیق (در زمینه‌های تشخیص، توسعه دارو، درمان‌های نوآورانه و نگاه اقتصاد سلامت و دارو)
- ایجاد شبکه‌های تخصصی و مرجع
- توسعه خدمات و برنامه‌های اجتماعی متناسب با بیماری‌های نادر
- توانمندسازی سازمان‌های مردم‌نهاد مرتبط با بیماری‌های نادر
- استمرار و پایداری استراتژی ملی و تعهد تضمین شده دولت در قالب برنامه‌های توسعه پنج ساله
- پشتوانه‌های حقوقی دولتی و کلان

## چشم‌انداز

- چشم‌انداز سند ملی بیماری‌های نادر ایران موارد زیر را در افق پیش‌رو در نظر دارد:
- دستیابی به یک رویکرد جامع و یکپارچه در سلامت و رفاه و تمرکز بر حقوق انسانی و عدالت اجتماعی به نحوی که مبتلایان به بیماری‌های نادر را هم شامل گردد.
- تعیین جایگاه بیماران نادر در کنار سایر بیماران و توجه ویژه به رفع نیازهای بهداشتی و درمانی آنها
- توسعه‌یافتگی از نظر علم، دانش فناوری و ارتقای شاخص‌های سلامت
- بهره‌مندی از توانایی‌ها و ظرفیت‌های موجود در کشور برای مبتلایان به بیماری‌های نادر

## ارزش‌های بنیادین

- با عنایت به مبانی ارزشی نظام مقدس جمهوری اسلامی ایران و تأکید بر حاکمیت جهان‌بینی توحیدی اسلام، اخلاق، عدالت و کرامت انسانی، مبانی ارزشی این سند عبارتند از:
- اعتقاد مبنایی نظام جمهوری اسلامی در تأمین عدالت اجتماعی و سلامت برای آحاد جامعه
  - تأمین دسترسی عادلانه به خدمات سلامت به‌عنوان حق‌همگانی طبق اصل ۲۹ قانون اساسی
  - تأمین نیازهای اساسی طبق اصل ۴۳ قانون اساسی
  - تحقق عدالت در سلامت طبق مواد ۸۴ تا ۹۴ قانون برنامه پنج ساله چهارم و سیاست‌های کلی نظام سلامت ابلاغی مقام معظم رهبری

## سیاست‌های کلان

- استفاده از توانایی‌ها و ظرفیت‌های موجود در داخل کشور جهت کاهش مشکلات، گرفتاری‌ها، عوارض و مرگ‌ومیر بیماران نادر کشور براساس اولویت‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و امکانات جاری
- ایجاد زمینه لازم برای مشارکت حداکثری سازمان‌های مردم‌نهاد و انجمن‌های بیمارمحور جهت تصمیم‌گیری به‌منظور کاهش مشکلات بیماران نادر و کمک به تأمین منابع مالی و اجرایی در راستای تحقق اهداف سند
- مسئولیت‌پذیری اجتماعی و همگانی، از جمله حاکمیتی، در قبال بیماران نادر
- توجه به ظرفیت گسترده علمی کشور از جمله وجود متخصصان رشته‌های مرتبط، مراکز آموزشی و تحقیقاتی، شبکه‌های تحقیقاتی موجود، آزمایشگاه‌های تخصصی و انجمن‌های علمی موجود در کشور، جهت انجام تحقیقات و طراحی پروژه‌های ملی، براساس اولویت و بودجه‌های مربوطه، در مورد بیماری‌های نادر و کشف یافته‌های جدید و دستیابی به دانش مبتنی بر شواهد
- ایجاد هماهنگی بین‌بخشی میان تمامی سازمان‌ها و نهادهای ذی‌ربط کشور، جهت توجه و بهبود بخشیدن به مشکلات بیماران نادر، از جمله مشکلات سلامتی، رفاهی، معیشتی، اجتماعی، فرهنگی و سایر معضلات این گروه
- تعیین و تدوین اصول و چارچوب‌های ارتباطات بین‌المللی به منظور مبادله دانش و اطلاعات لازم جهت اتخاذ رویکردهای صحیح به این بیماران، در چارچوب قوانین موجود و با حفظ اصول اخلاق پزشکی
- حضور مستمر و فعال ذی‌نفعان از وزارت بهداشت و سایر دستگاه‌ها جهت ترسیم سیمای بیماری‌های نادر در کشور و انجام دقیق‌تر آسیب‌شناسی اقدامات و برنامه‌های گذشته، شفاف‌سازی وضعیت بیماران و توجه به ساختارها و برنامه‌های موجود
- تعیین و تفویض وظایف به هر کدام از بخش‌ها و سازمان‌های مرتبط با بیماری‌های نادر
- تعیین اولویت‌ها و سطح‌بندی ارائه خدمات با توجه به اولویت گروه‌های سنی و بسته‌های خدمتی در مواجهه با بیماری‌های نادر در کشور و مشخص کردن حدود حمایت از این خدمات توسط دولت، سازمان‌های بیمه‌گر و سازمان‌های مردم‌نهاد
- ارتقای شاخص‌های سلامت و رفاه اجتماعی در بیماران نادر و خانواده‌های آنان
- استفاده از اقدامات میانبر و زودبازده جهت بهبود مراقبت‌ها، با توجه به نیازهای بیماران نادر
- فراهم آوردن زمینه‌های اعمال سیاست‌های مؤثر براساس قانون‌گذاری مناسب، بودجه‌بندی لازم و اختصاص سهم مشخصی از تولید ناخالص ملی
- افزایش آگاهی سیاست‌گذاران، جامعه پزشکی و سایر دست‌اندرکاران حوزه سلامت و نیز عموم جامعه نسبت به بیماری‌های نادر

## اهداف کلان

- کاهش موارد بروز بیماری نادر
- کاهش مشکلات، بار بیماری، عوارض و مرگ‌ومیر ناشی از بیماری‌های نادر
- بهبود شرایط رفاهی، فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی و سلامت بیماران نادر
- ارتقای کیفی مراقبت‌های روانی-اجتماعی از بیماران نادر و خانواده‌های ایشان، از طریق شناسایی منابع موجود، به‌منظور راهنمایی و حمایت بهتر و ارائه خدمات ویژه در زمینه بیماری‌های نادر
- اطمینان بخشیدن به بیماران نادر با رعایت عدالت در حقوق اجتماعی آنان و بهره‌گیری از حقوق مصوب موجود
- تسهیل در امر تحصیل بیماران نادر از طریق حمایت‌های اجتماعی، آموزشی، برنامه‌ریزی و تقویت دسترسی به تحصیلات در مقاطع بالاتر

## راهبردهای کلان

- توسعه دانش اپیدمیولوژیک در مورد بیماری‌های نادر
- آموزش و اطلاع‌رسانی به بیماران و خانواده آن‌ها، پرسنل و متخصصان سلامت و عموم جامعه
- توسعه تحقیقات در زمینه بیماری‌های نادر با رعایت اصول اخلاق پزشکی
- آموزش کادر سلامت در زمینه بیماری‌های نادر
- بازنگری سرفصل‌های علمی آموزشی در رشته‌های مرتبط دانشگاهی و افزودن سرفصل‌های جدید در رابطه با بیماری‌های نادر براساس اولویت
- ارتقای مشارکت‌های ملی و بین‌المللی در ارتباط با بیماری‌های نادر با رعایت قوانین و مقررات موجود
- تقویت شبکه‌های ارتباطی میان بیماران نادر
- بهبود دسترسی به درمان و کیفیت بهتر زنجیره خدمات مراقبتی جهت بیماران، براساس اولویت و هزینه اثربخشی و همچنین توجه و اهتمام در ابعاد مختلف تحقیق، تولید و تأمین داروهای اورفان براساس اولویت‌ها و سیاست‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- توجه به رفع و بهبود کمبودهای تغذیه‌ای و غذاهای برخی بیماران نیازمند غذای خاص، با فراهم کردن شرایط تولید و تأمین مواد غذایی خاص، با فراهم کردن شرایط تولید و تأمین مواد غذایی خاص، تأسیس بانک غذا و تصویب حمایت‌های مالی در زمینه تهیه غذاهای مربوطه، بر اساس اولویت‌ها و سیاست‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

- ارتقای مراقبت‌های روانی-اجتماعی از بیماران نادر و خانواده آن‌ها
- بهره‌گیری از جنبه‌های مختلف هنر، سلامت و سایر رشته‌های مرتبط جهت توانمندسازی و ارتقای سطح سلامت روان و ویژگی‌های فرهنگی و اجتماعی بیماران نادر
- توسعه و تقویت خدمات بازتوانی و توانبخشی در مراکز تعریف شده منتخب برای پاسخ به نیازهای خاص بیماران، ایجاد تسهیلات ویژه در این خصوص و همچنین توجه به خدمات مددکاری اجتماعی
- تقویت، ارتقا و ایجاد بستر مناسب جهت مشارکت حداکثری سمن‌ها و خیرین و ترویج فرهنگ مسئولیت‌پذیری اجتماعی سازمان‌ها، بنگاه‌های اقتصادی و عموم مردم
- جلب مشارکت تمامی ذی‌نفعان و متولیان بیماری‌های نادر در بخش‌های دولتی، عمومی، خصوصی و ساختارهای مردم‌نهاد
- بهره‌گیری از ظرفیت رسانه برای جلب مشارکت‌های مردمی، خیرین و سیاست‌گذاران
- بهبود بخشیدن به روند تأمین اعتبارات لازم در خصوص هزینه‌های مرتبط با فعالیت‌ها و برنامه‌ها
- تلاش برای تأمین منابع مورد نیاز جهت ایجاد مراکز فوق تخصصی و مشاوره ژنتیک در هر استان
- تشکیل کمیته راهبردی بیماری‌های نادر در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با مشارکت سازمان‌های ذی‌ربط شامل: وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی، وزارت علوم، تحقیقات و فناوری، سازمان برنامه و بودجه کشور، کمیته امداد امام خمینی (رحمة‌الله‌علیه)، سازمان تأمین اجتماعی، سازمان بیمه سلامت، سازمان صدا و سیمای جمهوری اسلامی و خبرگان در رشته‌های مختلف علوم بالینی، علوم پایه و علوم اجتماعی

## اقدامات

- به‌روزرسانی و اتصال سامانه ثبت بیماری‌های نادر (سبنا) به سایر پرونده‌های الکترونیک مراکز مرتبط، از جمله مراکز دانشگاهی و درمانی، به‌ویژه معاونت بهداشتی وزارت بهداشت و سازمان بهزیستی کشور، جهت پایش و ارزیابی معلولیت‌های ناشی از ابتلا به بیماری‌های نادر و پرهیز از ارائه خدمات موازی، همچنین ارائه سرویس و تبادل اطلاعات با سامانه‌های الکترونیک بیمه سلامت
- تدوین و ابلاغ برنامه‌های گزارش‌دهی و ثبت بیماری‌های نادر به تمامی مراکز بهداشتی درمانی در سطح کشور
- کدگذاری و فهرست‌بندی تمامی بیماری‌های نادر در کشور
- تربیت و آموزش پرسنل، به نحوی که دارای قابلیت‌ها و تخصص لازم در مواجهه با بیماران نادر باشند.