

معاون درمان دانشگاه علوم پزشکی شیراز همزمان با روز جهانی بیماری های نادر خبر داد:

## شناسایی و ارایه خدمات درمانی به بیش از ۵۹۰ بیمار مبتلا به بیماری های نادر

معاون درمان دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شیراز گفت: بیش از ۵۹۰ بیمار مبتلا به بیماری های نادر در مراکز درمانی زیر مجموعه دانشگاه شناسایی شده و خدمات درمانی لازم را دریافت می کنند.

به گزارش خبرنگاران گروه جامعه گزارش خبر، دکتر «مهرداد شریفی» در این باره گفت: نهم اسفند به عنوان روز جهانی «بیماری های نادر» نامگذاری شده تا موجب افزایش آگاهی مردم نسبت به این بیماری ها شود.

او افزود: نامگذاری روز بیماری های نادر و معرفی بیشتر این بیماری ها به جامعه می تواند نقش موثری در شناسایی و دستیابی به آمار دقیقتر از این بیماران داشته باشد.

دکتر شریفی با بیان اینکه به طور کلی «بیماری های نادر» به بیماری هایی گفته می شود که میزان ابتلا و شیوع آنها بسیار کم است، در حالی که «بیماری های خاص» به دسته ای از بیماری ها گفته می شود که زمان درمان طولانی مدتی دارد، اضافه کرد: بخش عمده ای از بیماری های نادر جزو اختلال های ژنتیکی محسوب می شود و ممکن است در تمام دوران زندگی یک فرد، با او همراه باشد.

معاون درمان دانشگاه علوم پزشکی شیراز ادامه داد: این بیماران طبق شیوه نامه حمایتی بیماران خاص، نادر و صعب العلاج، بسته های حمایتی خدمتی ویژه ای شامل دارو، فیزیوتراپی، کار درمانی، گفتار درمانی، خدمات دندانپزشکی تحت بیهوشی، ویزیت پزشک و خدمات تصویربرداری دریافت می کنند.

او اعلام کرد: «SMA»، «PID»، «MPS»، «EB»، «CF»، «اوتیسم» و بیماری های «متابولیک» از جمله بیماری های نادری است که مبتلایان به این بیماری ها در مجموعه دانشگاه علوم پزشکی شیراز، خدمات درمانی دریافت می کنند.

این مقام مسئول در دانشگاه علوم پزشکی شیراز با قدردانی از کارکنان مراکز درمانی، گروه های مردم نهاد و خانواده های این بیماران که خاموش و بی ادعا، خود را وقف خدمت به بیماران نادر کرده اند، ابراز امیدواری کرد تا با تلاش دانشمندان و پژوهشگران، زمینه شناخت و درمان قطعی این بیماری ها در جهان و کشور فراهم شود و مبتلایان به بیماری های نادر بتوانند با امید و آرامش به زندگی خود ادامه دهند.