

## ۱۸ اردیبهشت، روز جهانی تالاسمی و بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج

بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به آن دسته از بیماری‌هایی گفته می‌شود که در جامعه عمومیت نداشته و برای درمان آنها شرایطی ویژه‌ای باید فراهم شود. در واقع این بیماری‌ها درمان دائمی ندارند و فرد تا آخر عمر این بیماری-ها را خواهد داشت. در حال حاضر متولی رسیدگی به بیماران خاص در کشور بنیاد امور بیماری‌های خاص است. براساس تعریف وزارت بهداشت، چهار بیماری تالاسمی، هموفیلی، دیالیز و ام اس در زمره بیماران خاص قرار می‌گیرند و درمان این بیماری‌ها به عنوان درمان‌های صعب‌العلاج به حساب می‌آید و عوارض بیماری تا پایان عمر همراه بیمار می‌ماند.

بیماری‌های سرطان، ام اس، پیوند کلیه، دیابت، اوتیسم، ای بی را نیز جزو بیماری‌های صعب‌العلاج دسته‌بندی می‌کنند.

**برای پیشگیری از ازدیاد بیماران خاص و نیز برای کمک به این بیماران چه کارهایی باید انجام داد؟**

- ❖ پرهیز از ازدواج‌های فامیلی
- ❖ توجه به آزمایشات قبل از ازدواج و بارداری
- ❖ طرح غربالگری به موقع نوزادان در تمام نقاط کشور
- ❖ راهاندازی ایستگاه‌های چکاپ سرپایی در مدارس و دانشگاه‌ها و خیابان و ایستگاه‌های مترو در تمام نقاط کشور
- ❖ افزایش تعداد کلینیک‌های درمانی بیماری‌های خاص
- ❖ افزایش تعداد واحدهای مددکاری در سراسر کشور
- ❖ تحت پوشش قرار دادن کامل تمام بیماران خاص در سراسر کشور

**کارشناس آموزش همگانی و بیماران**