

ارائه‌ی الگوی تامین مالی بیماری‌های نادر در نظام سلامت ایران

چکیده

مقدمه: بیماری‌های نادر با ویژگی شیوع کم شناخته می‌شوند ولی در عین حال دارای آثار بلندمدت آسیب‌رسان به سلامت جسمی و روانی افراد مبتلا می‌باشند. تشخیص، درمان، توانبخشی و مدیریت این بیماری‌ها اغلب بسیار هزینه‌بر بوده و در تمام طول دوران زندگی بیمار گریبانگیر فرد، خانواده‌ها و در نهایت نظام سلامت کشورهاست. تا پایان سال ۲۰۲۴، انتظار می‌رود داروهای مورد نیاز بیماران نادر به ۲۴۲ میلیارد دلار که حدود یک پنجم ارزش کل فروش بازار دارویی در سطح جهانی است برسد. بنابراین تامین منابع مالی مورد نیاز برای پوشش این گروه از بیماری‌ها یکی از چالش‌های سیاست‌گذاران نظام سلامت‌ها حتی در کشورهای با سطح درآمد بسیار بالا و بالا می‌باشد. در ایران به دلیل محدودیت‌های مالی بیشتر و نیز وابستگی به واردات داروها و ملزومات مورد نیاز بیماران نادر، مسئله‌ی تامین مالی آن‌ها با چالش مضاعف همراه است. در سال ۲۰۱۸، مجموع هزینه‌های داروهای مورد نیاز بیماران نادر دارای مجوز حدود ۱۶۰،۹۵ میلیون دلار آمریکا برآورد شده است که ۷۹،۵٪ از آن سهم داروهای وارداتی، و ۲۰،۵٪ از آن‌ها بصورت داخلی تولید شده‌اند. هم‌چنین مجموع پوشش هزینه‌ای برای این داروها توسط بیمه‌ی ملی سلامت حدود ۱۱۳ میلیون دلار (۷۱٪) بوده است. این مطالعه با هدف ارائه‌ی الگویی برای تامین منابع مالی مورد نیاز برای مدیریت بیماری‌های نادر در ایران انجام شده است.

روش پژوهش: پژوهش حاضر از نوع کیفی است که از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته با ۱۴ کارشناس در زمینه‌ی تامین مالی و بازپرداخت خدمات سلامت کشور و نیز سیاست‌گذار در زمینه‌ی بیماری‌های نادر انجام شده است. ابتدا با استفاده از مطالعه تطبیقی، کشورهایی که دارای برنامه‌ها و قوانین مشخص برای تامین مالی و بازپرداخت بیماری‌های نادر بودند، انتخاب شدند. این کشورها عبارت بودند از: فرانسه، بلژیک، هلند، ایتالیا، سوئد، شیلی، ترکیه، چین و تایلند. سپس با استفاده از چارچوب پنداشتی ارائه شده توسط سازمان جهانی سلامت در خصوص پوشش همگانی سلامت و حفاظت مالی و با استفاده از انجام مصاحبه‌های مربوط به وضعیت ایران الگوی اولیه طراحی شد. در مرحله‌ی بعد با استفاده از روش دلفی الگوی پیشنهادی اعتبارسنجی و ارائه شد.

یافته‌ها: در بخش تطبیقی، نتایج نشان دهنده‌ی این است که به جز کشورهای چین، ترکیه، و تایلند بقیه‌ی کشورها دارای تعریف مشخص از بیماری‌های نادر می‌باشند، هم‌چنین کشورهای اروپایی مورد مطالعه دارای قوانین و سیاست‌های مشخص در خصوص تامین مالی و بازپرداخت بیماری‌های نادر بوده‌اند. در برخی دیگر از کشورها از جمله ترکیه، تایلند و چین برنامه‌های مشخص برای پرداخت هزینه‌های این بیماری‌های وجود دارد. در بخش کیفی، شش زیرمضمون شامل شرایط اقتصادی،

سیاست‌گذاری، اجتماعی-فرهنگی، افزایش دامن‌های جمعیتی تحت پوشش خدمات سلامت، لزوم توجه عمیق‌تر به پوشش هزینه-ای جمعیت و افزایش بسته‌های مزایای بیماری‌های نادر استخراج شد. همچنین ۱۹ زیرمجموعه نیز استخراج شد.

نتیجه‌گیری: شرایط ناپایدار اقتصادی در کشور و نیز میزان بالای هزینه‌های مرتبط با بیماری‌های نادر عملاً رویکرد حمایتی یا حفاظتی را به‌عنوان رویکرد موثرتر برای تامین مالی بیماری‌های نادر در مقابل روش‌های متعارف بیمه‌ای، مورد تاکید قرار می‌دهد. در این راستا دولت می‌بایست از طریق سازمان برنامه و بودجه یک ردیف بودجه‌ای نشان‌دار برای بیماری‌های مذکور تعریف نماید و در اختیار سازمان بیمه‌ی سلامت کشور قرار دهد. همچنین منابع مالی پراکنده در سایر دستگاه‌ها نیز باید در این ردیف بودجه‌ای متمرکز شده و در اختیار سازمان بیمه‌ی سلامت قرار گیرد.

کلید واژه‌ها: بیماری نادر، داروهای مورد نیاز بیماران نادر، سازوکارهای تامین مالی، سازوکارهای بازپرداخت، پوشش همگانی

سلامت