

پوشش جدید بیمه‌ای برای بیماری‌های صعب‌العلاج

صندوق بیماری‌های خاص با افزودن داروهای جدید و گسترده‌تر کردن پوشش درمانی به بیماران نادر و صعب‌العلاج کمک می‌کند تا به درمان‌های حیاتی دسترسی داشته باشند



نمای کلی بخش بستری

افزایش پوشش بیمه‌ای داروهای تخصصی بیماران خاص در روزهای اخیر برای بسیاری از خانواده‌هایی که سال‌هاست با هزینه‌های سنگین درمان دست‌وپنجه نرم می‌کنند، نشانه‌ای از گشایش در یکی از پرهزینه‌ترین مسیرهای زندگی است؛ مسیری که بیماری، تنها بخشی از رنج آن است و تأمین دارو و درمان، به دغدغه‌ای دائمی بدل شده است. با ابلاغ دبیرخانه شورای عالی بیمه سلامت، فهرست داروهای تحت پوشش بیمه به‌روزرسانی شده و اقلام جدیدی به آن افزوده شده است؛ تصمیمی که به‌طور مستقیم دسترسی بیماران خاص از جمله مبتلایان به هموفیلی، تالاسمی و بیماران دیالیزی را به داروهای حیاتی آسان‌تر کرده و فصل تازه‌ای از حمایت بیمه‌ای را رقم زده است. بر اساس تعریف وزارت بهداشت، طیف بیماران خاص و صعب‌العلاج گسترده‌تر از چند بیماری شناخته شده است؛ از تالاسمی و هموفیلی گرفته تا ام‌اس، سیستیک فیبروزیس، SMA، اوتیسم، بیماری‌های متابولیک نادر، نقص‌های ایمنی اولیه و بیماران پیوندی. در کنار این گروه، بیماری‌هایی چون سرطان، دیابت و دیگر بیماری‌های نادر نیز در دسته صعب‌العلاج قرار می‌گیرند؛ بیماری‌هایی که درمان آن‌ها نه تنها طولانی، بلکه پرهزینه و فرساینده است. در این میان، سازمان تأمین اجتماعی به‌عنوان بزرگ‌ترین خریدار خدمات درمانی کشور و یکی از اصلی‌ترین بازیگران نظام سلامت، نقش محوری در کاهش بار مالی درمان بر دوش بیمه‌شدگان ایفا می‌کند. این سازمان ۹۰ درصد هزینه‌های بستری و ۳۰ درصد هزینه‌های درمان سرپایی بیمه‌شدگان را تقبل می‌کند و در مراکز درمان مستقیم، خدمات را بدون دریافت هزینه ارائه می‌دهد. فراتر از این تعهدات قانونی، بیماران خاص همواره در کانون توجه تأمین اجتماعی بوده‌اند؛ به گونه‌ای که پیش از تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نیز هزینه داروی بیماران دیالیزی، تالاسمی، هموفیلی و پیوند کلیه به‌طور کامل و بخش عمده‌ای از هزینه‌های بیماران ام‌اس توسط این سازمان پرداخت می‌شد. گسترش اخیر پوشش بیمه‌ای داروها، اگرچه همه چالش‌های بیماران خاص را برطرف نمی‌کند، اما می‌تواند نقطه انکای تازه در مسیر پرستلاخ درمان باشد؛ مسیری که سلامت، همچنان بهایی سنگین دارد.

ساماندهی حمایت‌های درمانی

دامنه حمایت از بیماران خاص در سال‌های اخیر وارد مرحله‌ای تازه شد؛ مرحله‌ای که با تشکیل «صندوق

بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج» از پراکندگی خارج و در مسیر ساماندهی قرار گرفت. این صندوق در ۲۷ شهریور ۱۴۰۱ و با ابلاغ اساسنامه، رسمیت یافت و اندکی بعد، بسته پیشنهادی خدمات درمانی بیماران خاص از سوی وزارت بهداشت به سازمان بیمه سلامت ایران ارائه شد. سرانجام در سوم آبان همان سال، صندوق به‌طور رسمی رونمایی شد تا سازوکاری واحد برای تجميع منابع، مدیریت هزینه‌های درمان و یکپارچه‌سازی حمایت‌های بیمه‌ای ایجاد شود. تشکیل این صندوق نه تنها یک تصمیم اجرایی، بلکه تکلیفی قانونی بود که بر اساس بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱ بر دوش نظام سلامت گذاشته شد. پیش از آن، تنها پنج بیماری خاص از پوشش‌های بیمه‌ای برخوردار بودند، اما با آغاز به کار صندوق، به تدریج سایر بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نیز وارد چتر حمایت‌های درمانی و دارویی شدند؛ اقدامی که امید تازه‌ای برای هزاران بیمار و خانواده‌هایشان به همراه آورد.

پوشش گسترده بیماران خاص

صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج که در سال ۱۴۰۱ با هدف ساماندهی و بهبود پوشش‌های درمانی برای بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر و پرهزینه شکل گرفت، از آغاز تأسیس خود گام‌های مهمی در جهت گسترش خدمات برداشته است. در ابتدا، بسته خدماتی وزارت بهداشت شامل ۲۷ خدمت حمایتی برای بیماران خاص شامل ویزیت، دارو، خدمات پزشکی، توانبخشی، آزمایش، پروتوزشکی، بستری و تجهیزات پزشکی بود. پنج بیماری خاص و صعب‌العلاج شامل تالاسمی، هموفیلی، پیوند کلیه، دیالیز صفاقی و همودیالیز که پیش‌تر از پوشش‌های بیمه‌ای برخوردار بودند، به این بسته افزوده شدند. در کنار این خدمات، برای اولین بار خدمات جدیدی مانند بینایی‌سنجی و اکوکاردیوگرافی نیز در نظر گرفته شد که پیش از آن جزو خدمات تحت پوشش نبودند. این پوشش ابتدایی، در سال ۱۴۰۲ گسترش چشمگیری پیدا کرد. به طوری که صندوق بیماری‌های خاص توانست به ۱۰۷ گروه بیماری مختلف خدمات خود را ارائه دهد. این شامل بیماری‌هایی مانند تالاسمی، هموفیلی، ام‌اس، دیالیز خونی و صفاقی، موکوپلی ساکاریدوز (MPS)، بال پروانه‌ای، انواع تیپ‌های SMA (آتروفی عضلانی نخاعی)، سیستیک فیبروزیس (CF)، اوتیسم و بسیاری دیگر از بیماری‌های نادر و صعب‌العلاج

می‌شود. در این مرحله، صندوق با افزودن بیماری‌های نادر و مزمن روانی و همچنین انواع سرطان‌ها، دامنه حمایتی خود را به‌طور چشمگیری گسترش داد. این اقدام باعث شد تا بیماران که پیشتر امکان دسترسی به داروهای مورد نیاز خود را نداشتند، حالا از پوشش بیمه‌ای بهره‌مند شوند. یکی از تغییرات مهم در این سال‌ها، پوشش هزینه‌های دارویی و درمانی بیماری‌های خاص و سرطان‌ها بود که برای نخستین بار در تاریخ بیمه‌های سلامت کشور تحت پوشش صندوق قرار گرفت. در این راستا، در تیرماه ۱۴۰۳، وزارت بهداشت اقدام به اضافه کردن هفت قلم داروی جدید برای درمان سرطان‌های ریه، سینه، پروستات، تخمدان و لنفوما به لیست داروهای تحت پوشش صندوق کرد. این داروها که پیش‌تر تحت پوشش بیمه‌های پایه قرار نداشتند، اکنون از طریق صندوق تأمین می‌شوند و این خود تحولی اساسی در پوشش درمانی سرطان‌ها محسوب می‌شود.

بیماری‌های جدید در لیست صندوق

در سال ۱۴۰۳، صندوق بیماری‌های خاص علاوه بر گسترش فهرست بیماری‌ها، گام‌های جدیدی در راستای پوشش دارویی و خدمات توانبخشی برداشته است. در این سال، تعداد ۲۰ بیماری جدید به فهرست بیماری‌های تحت پوشش صندوق افزوده شد. این بیماری‌ها شامل گروه‌های مختلف از جمله بیماران مبتلا به فلج مغزی، بیماری‌های مزمن انسداد ریه، سوختگی‌ها و آسیب‌های شنوایی شدید می‌شود. از دیگر پیشرفت‌ها، افزودن خدمات توانبخشی به‌ویژه برای بیماران اوتیسم بود. این خدمات شامل کاردرمانی، گفتاردرمانی و روان‌درمانی است که در کنار خدمات دارویی، به‌طور کامل تحت پوشش قرار گرفته است. در حوزه دارویی نیز، صندوق در سال ۱۴۰۳ تعداد ۵۹ داروی جدید را به فهرست داروهای تحت پوشش خود افزود، به طوری که مجموع داروهای مشمول پوشش به ۲۲۹۰ قلم رسید. این افزایش، به‌ویژه برای بیماران سرطانی و بیماران مبتلا به بیماری‌های متابولیک نادر که داروهای خاصی دارند، یک دستاورد بزرگ محسوب می‌شود. از سوی دیگر، به دلیل هزینه‌بر بودن درمان سرطان‌ها، صندوق بیماری‌های خاص در تلاش است تا با گنجاندن داروهای موثر در درمان این بیماری‌ها، فشار مالی بر دوش بیماران و خانواده‌های آنان را کاهش دهد.

چشم‌انداز صندوق در ابتدا این بود که تا سال ۱۴۰۴

نحوه بهره‌مندی از مزایای صندوق بیماران خاص

نام‌شان ستاره‌دار می‌شود. سایر بیماران خاص و صعب‌العلاج می‌توانند از طریق سامانه darman.tamin.ir برای دریافت خدمات ثبت‌نام کنند. در بیمارستان‌ها نیز طبق دستور وزارت بهداشت، اطلاعات مربوط به حمایت‌های صندوق باید در سامانه مدیریت اطلاعات بیمارستانی (HIS) ثبت شود. در بیمارستان‌های طرف قرارداد با بیمه‌های پایه، سهم صندوق به‌صورت خودکار و بر خط محاسبه می‌شود. در بیمارستان‌های خصوصی غیرطرف قرارداد، بیماران می‌توانند پس از تریجی، اسناد هزینه‌های درمانی را به واحدهای خسارات متفرقه ارائه داده و سهم صندوق را دریافت کنند.

برای بهره‌مندی از خدمات صندوق بیماری‌های خاص، بیماران باید پوشش بیمه پایه معتبر از یکی از سازمان‌های بیمه‌گر پایه مانند تأمین اجتماعی، بیمه سلامت ایران یا تأمین اجتماعی نیروهای مسلح داشته باشند. پس از تأیید بیمه پایه، بیماران خاص و صعب‌العلاج باید در سیستم بیمه‌گر خود «ستاره‌دار» شوند. این فرایند به منظور شناسایی دقیق بیماران نیازمند به خدمات صندوق انجام می‌شود. برای ثبت درخواست حمایت، بیماران باید به سامانه‌های سازمان‌های بیمه‌گر خود مراجعه کنند. بیماران که مبتلا به دیابت، فشارخون یا اوتیسم هستند، پس از مراجعه به پزشک و ثبت اطلاعات در سامانه نسخه الکترونیک،

خدمات خود را به ۱۷۰ گروه بیماری گسترش دهد. با توجه به پیشرفت‌های چشمگیر این صندوق در چند سال اخیر، اکنون تعداد بیماری‌های تحت پوشش به ۱۳۰ گروه رسیده است. این گروه‌ها شامل بیماری‌های مختلفی از جمله تالاسمی، هموفیلی، ام‌اس، بیماری‌های مزمن روانی و بیماری‌های نادر دیگر هستند. علاوه بر پوشش دارو و خدمات درمانی، این صندوق به تدریج خدمات پاراکلینیک (آزمایشگاه، پروتوزشکی، توانبخشی و اندام مصنوعی) و تجهیزات پزشکی را نیز به فهرست خود اضافه کرده است. تا پایان سال ۱۴۰۴، پیش‌بینی می‌شود که بیش از ۲.۷ میلیون نفر از بیماران تحت پوشش صندوق بیماری‌های خاص قرار گیرند و از خدمات آن بهره‌مند شوند. این تغییرات نشان‌دهنده تحول اساسی در سیستم بیمه‌ای کشور است که هدف اصلی آن تأمین سلامت بیماران خاص و کاهش هزینه‌های درمانی آنان است.

رویکرد ویژه تأمین اجتماعی

از زمان پیوستن سازمان تأمین اجتماعی به صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در اسفند ۱۴۰۱، این سازمان گام‌های بزرگی در جهت حمایت از بیماران خاص برداشته است. تأمین اجتماعی با توجه به مصوبات شورای عالی بیمه و حتی فراتر از تعهدات قانونی، به‌طور کامل خدمات درمانی، دارویی و پاراکلینیکی را به بیماران خاص و صعب‌العلاج تحت پوشش خود ارائه می‌دهد. به این ترتیب، تمامی خدمات درمانی از جمله ویزیت، دارو، پاراکلینیک و کاردرمانی برای بیماران خاص، به‌ویژه در حوزه‌های تالاسمی، دیالیز و هموفیلی، به‌طور رایگان در دسترس بیمه‌شدگان قرار گرفته است. تأمین اجتماعی در راستای حمایت از بیماران مبتلا به اوتیسم نیز اقداماتی اساسی انجام داده است. از آنجا که این بیماران نیاز به خدمات خاصی دارند که در مراکز دولتی قابل ارائه نیست، تأمین اجتماعی با تأمین هزینه‌های این خدمات در مراکز غیر دولتی، گامی مهم در پوشش جامع‌تر بیمه‌ای برداشته است. علاوه بر آن، خدمات توانبخشی مانند گفتاردرمانی، کاردرمانی و روان‌درمانی نیز تحت پوشش بیمه قرار گرفته است. این اقدامات با همکاری انجمن اوتیسم کشور در سال ۱۴۰۳ به اجرا درآمد و بسیاری از مراکز ارائه‌دهنده این خدمات موفق به عقد قرارداد با سازمان تأمین اجتماعی شدند. در بخش دارویی نیز تأمین اجتماعی به‌طور رایگان هزینه‌های داروهای شیمی‌درمانی، رادپوتراپی، دیالیز، تزریق خون و فاکتورهای خونی را پوشش می‌دهد. همچنین داروهای تخصصی برای بیماران مبتلا به هموفیلی، تالاسمی، دیالیزی و پیوند کلیه نیز بدون هزینه به بیماران ارائه می‌شود. از سوی دیگر، تأمین اجتماعی علاوه بر پرداخت ۷۰ درصد از فرانشیز داروهای MS و شیمی‌درمانی، ۲۰ درصد از فرانشیز سهم بیماران رانیز به‌طور رایگان پرداخت می‌کند. در بخش تشخیصی نیز خدمات پاراکلینیک مانند آزمایش‌ها و انواع تصویربرداری پزشکی در مراکز دولتی طرف قرارداد به‌طور رایگان انجام می‌شود. این شامل خدمات غربالگری سرطان‌ها و آزمایش‌های تخصصی برای تشخیص بیماری‌های هموفیلی و تالاسمی پیش از تولد است.

پرداخت آنلاین هزینه‌های دارو

سازمان تأمین اجتماعی با هدف تسهیل روند خدمات درمانی بیماران خاص و صعب‌العلاج، اقدام به ایجاد سازوکاری برای اتصال برخط تمامی داروخانه‌ها به سامانه سازمان بیمه سلامت کرده است. این اقدام پس از برگزاری نشست‌های متعدد با بیمه سلامت، امکان بهره‌مندی بیماران خاص تحت پوشش تأمین اجتماعی از خدمات صندوق حمایت از بیماران خاص را فراهم کرده است. پیش از این، بیماران باید پس از تهیه دارو، برای دریافت مابه‌التفاوت هزینه دارو به واحدهای خسارات متفرقه در استان خود مراجعه می‌کردند. اما اکنون، با سیستم جدید، سهم صندوق بیماری‌های خاص در لحظه نسخه‌پیچی محاسبه و از فرانشیز پرداختی بیمه‌شده کسر می‌شود، که این روند، انجام امور را سریع‌تر و راحت‌تر کرده است. این سازوکار آنلاین علاوه بر کاهش زمان و هزینه‌های اضافی برای بیماران، باعث تسهیل در دسترسی به داروهای مورد نیاز شده است. بیماران تحت پوشش صندوق به راحتی می‌توانند داروهای تخصصی و شیمی‌درمانی خود را با حمایت بیمه‌ای و بدون نیاز به مراکز پیچیده دریافت کنند. در راستای تأمین بودجه صندوق بیماری‌های خاص، منابع مالی این صندوق از سال ۱۴۰۱ به‌طور قابل توجهی افزایش یافته است. از ۵ همت در سال ۱۴۰۱، به ۷ همت در سال ۱۴۰۲ و ۹ همت در سال ۱۴۰۳ رسیده و برای سال ۱۴۰۴، ۱۲ هزار میلیارد تومان تخصیص یافته است.

درمان



همایون سامه‌یح نجف‌آبادی

عضو کمیسیون بهداشت و درمان مجلس

وضعیت دارو و نیازمند تصمیم کلان

داروهای بیماران خاص، به‌ویژه بیماران سرطانی، طبق قانون باید تحت پوشش کامل بیمه باشند و هرگونه افزایش قیمت نیز باید به‌طور کامل توسط بیمه جبران شود. با این حال، واقعیت نشان می‌دهد بسیاری از بیماران ناچارند مبالغ هنگفتی برای داروهای بپردازند که روزانه باید چند عدد از آن‌ها مصرف شود و قیمت هر عدد آن به بیش از یک میلیون تومان رسیده است. این داروها پیش‌تر تحت پوشش بیمه بودند، اما اکنون فشار مالی بر بیماران به شکل قابل توجهی افزایش یافته است. سازمان غذا و دارو در زمینه افزایش قیمت دارو اقداماتی انجام داده که به نظر می‌رسد فشار مضاعفی بر بیماران وارد کرده و راهکارهای اجرایی کافی برای کاهش بار هزینه‌ها ارائه نشده است. دلایل افزایش قیمت دارو چندوجهی است؛ نرخ ارز نیمایی که اکنون حدود ۷۰ هزار تومان است، نسبت به سال گذشته که ارز ترجیحی ۴۲۰۰ تومانی بود افزایش چشمگیری داشته و این تغییر نرخ بر قیمت داروهای وارداتی تأثیر مستقیم گذاشته است. از سوی دیگر، تولیدکنندگان داخلی با توجه به تورم و افزایش هزینه‌ها انتظار سود دارند و برای ادامه حیات صنعتی ناگزیر به افزایش قیمت هستند. بیمه‌ها طبق تعرفه موظفند حدود ۹۰ درصد هزینه دارو را پوشش دهند و بیمار تنها ۱۰ درصد بپردازد، اما فاصله تعرفه بیمه با قیمت واقعی دارو فشار مالی مضاعفی بر بیماران ایجاد کرده است. این مشکل محدود به دارو نیست و خدمات پاراکلینیک، مانند آزمایش‌ها، نیز با اختلاف فاحش بین هزینه واقعی و میزان تحت پوشش بیمه مواجه هستند. نقش سازمان غذا و دارو مهم است اما مشکل فراتر است؛ محدودیت بودجه بیمه‌ها و نیاز تولیدکنندگان به سود، بحران دارو را پیچیده کرده و حل آن نیازمند تصمیم‌گیری کلان است.

بخش مهمی از داروهای حیاتی برای درمان سرطان از خارج کشور وارد می‌شود و هرگونه محدودیت در انتقال ارز یا واردات مستقیم‌تر دسترسی بیماران اثرگذار است. تغییرات نرخ ارز بر قیمت داروهای وارداتی و تک‌نسخه‌های تأثیر داشته و هزینه داروهای خارجی به شدت افزایش یافته است. داروهای تولید داخل تا حدی تحت پوشش بیمه هستند و بیماران معمولاً تنها ۱۰ درصد هزینه را پرداخت می‌کنند، اما داروهای تک‌نسخه‌ای که وارد فهرست رسمی نشده‌اند، بیمه نمی‌شوند. تخصیص ارز برای واردات دارو در سال‌های گذشته حدود ۷۰۰ میلیون دلار بود. با وجود چالش‌هایی مانند قاچاق معکوس، امکان مدیریت اوضاع نیز فراهم بود، اما اکنون تولیدکنندگان داخلی با قیمت پایین دارو دیگر صرفه اقتصادی نمی‌بینند و برخی خطوط تولید متوقف شده که این موضوع وابستگی به واردات و تهدید صنعت دارو را افزایش می‌دهد.

حل این معضل با انتقاد از وزیر یا رئیس سازمان غذا و دارو امکان‌پذیر نیست. تنها با اتخاذ راهکارهای ریشه‌ای و تصمیم‌گیری‌های کلان در سطح حاکمیتی می‌توان از بیماران، صنعت دارو و منافع عمومی حمایت و دسترسی عادلانه و پایدار به داروهای حیاتی را تضمین کرد.