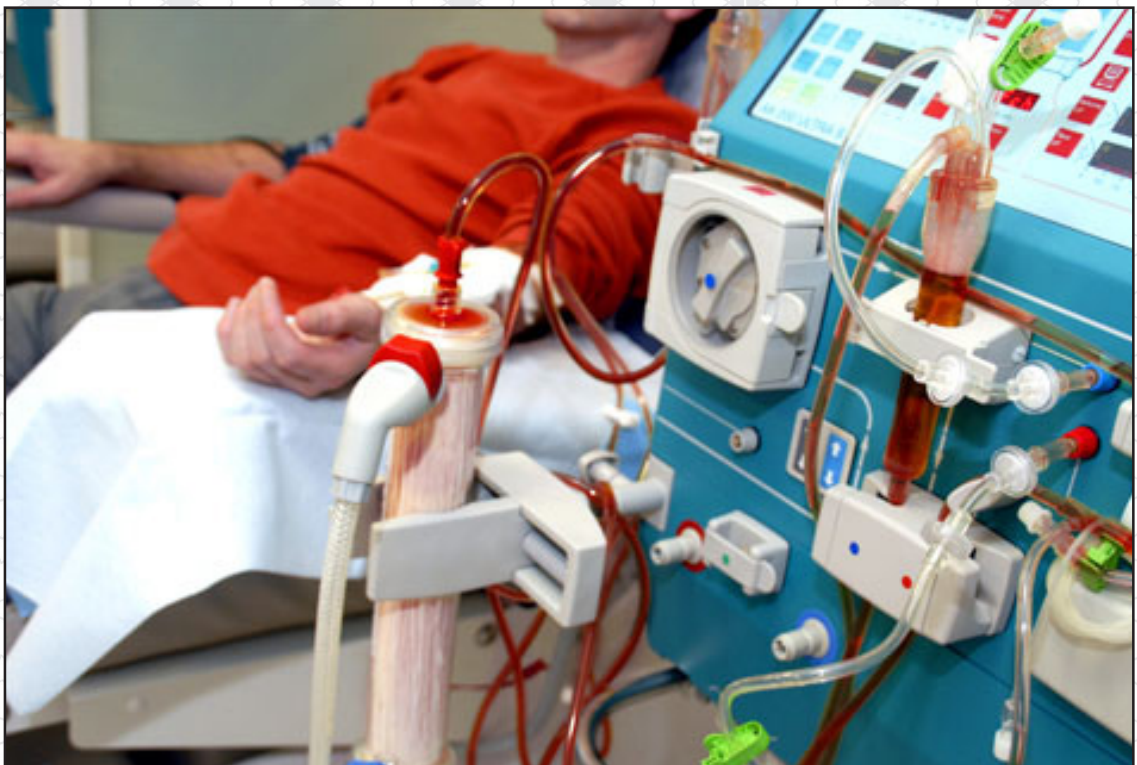


# بررسی منابع، مصارف و چالش‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج





بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

شماره مسلسل: ۱۹۷۷۰  
کد موضوعی: ۲۱۰



مرکز پژوهش‌های  
مجلس شورای اسلامی

تاریخ انتشار:  
۱۴۰۳/۲/۱۱

عنوان گزارش:

بررسی منابع، مصارف و چالش‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج  
نوع گزارش: طرح و لایحه □، نظارتی ■، راهبردی □

نام دفتر:

مطالعات اجتماعی (گروه سلامت)

تهیه و تدوین:  
سمیه صدیقی

اظهارنظرکنندگان:

سید عبدالرضا موسوی، المیرا عزتی (دفتر مطالعات اجتماعی)

مدیر مطالعه:

محمد بختیاری علی آباد

ناظران علمی:

محمد رضا مالکی، هادی افراسیابی

ویراستار ادبی:

زهره عطاردی

گرافیک و صفحه آرایی:

محمد دهقانی شهرابی

تاریخ شروع مطالعه: ۱۴۰۲/۰۸/۰۱



واژه‌های کلیدی:

۱. قانون بودجه سال ۱۴۰۱
۲. بیماران خاص و صعب‌العلاج
۳. صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج
۴. سند ملی بیماری‌های نادر



## فهرست مطالب

۶	چکیده
۷	خلاصه مدیریتی
۸	۱. مقدمه
۹	۲. تعهدات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج
۱۱	۳. منابع و مصارف صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲
۱۵	۴. چالش‌های اجرای تعهدات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج
۱۸	۵. جمع‌بندی و پیشنهاد
۲۱	منابع و مآخذ

## فهرست جداول

۶	جدول ۱. پیشنهادهای تقنین، نظارتی و سیاستی
۷	جدول ۲. بیماری‌های دارای بسته خدمت (تحت پوشش صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج)
۸	جدول ۳. نحوه محاسبه و پرداخت در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج
۹	جدول ۴. تعداد بیماران نشان‌دار شده در صندوق به تفکیک گروه بیماری
۱۱	جدول ۵. منابع مالی صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج طی سال‌های ۱۴۰۱ - ۱۴۰۲
۱۵	جدول ۶. هزینه کرد مالی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سال ۱۴۰۱
۱۸	جدول ۷. هزینه کرد مالی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در هشت ماهه نخست سال ۱۴۰۲



## بررسی منابع، مصارف و چالش‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج

چکیده



بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در کشور را با مشکل مواجه کرده است.

بر این اساس، پیشنهاد‌های زیر می‌تواند در دستور کار سیاست‌گذاران و متولیان ذی‌ربط قرار گیرد:

■ پیش‌بینی سازوکارهای تقویت رویکرد پیشگیری محور در خصوص بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج (با هدف کاهش موارد ابتلا و جلوگیری از ورودی‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج و تحمیل بار مالی بر آن)،

■ تسریع در ایجاد سازوکارهای اتصال بر خط بین بیمه‌های تکمیلی درمان با صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج،

■ تسریع در پیاده‌سازی بسته‌های خدمتی بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سامانه‌های اطلاعات بیمارستانی،

■ تسریع در تعیین بسته‌های خدمات بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج بر اساس معیارهای مناسب و شفاف و با هدف تحقق نقطه بهینه حفاظت مالی از بیماران،

■ برآورد دقیق، تأمین و تخصیص به‌موقع منابع مورد نیاز به‌منظور پوشش گروه‌های بیماری و خدمات مربوطه،

■ ارائه گزارش عملکرد دوره‌ای صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی.

صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به موجب بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱، با هدف تجمیع، مدیریت منابع و به‌منظور تأمین مالی مطلوب خدمات، دارو و کالاهای سلامت محور برای مشمولین، ارتقای پوشش بیمه‌ای و بهبود محافظت مالی از بیماران در قبال بخشی از هزینه‌های سلامت و با استفاده از نیروی انسانی و امکانات موجود دستگاه‌های مربوط و بدون توسعه تشکیلاتی، نمایندگی و شعبه ایجاد شده است. بررسی‌های انجام شده نشان می‌دهد که به‌رغم فعالیت‌های صورت گرفته و منابع صرف شده در این خصوص، وجود برخی چالش‌ها از جمله: عدم تخصیص بخشی از منابع مصوب شده صندوق، کامل نبودن فرایند تبادل اطلاعات بر خط میان سازمان‌های بیمه‌گر و صندوق، عدم تکمیل و به‌روزرسانی برخی سامانه‌های اطلاعاتی بیمارستانی (HIS) در بهره‌مندی بیماران از مزایای صندوق، عدم ارتباط بر خط بین بیمه‌های تکمیلی درمان با صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، عدم تعیین و تصویب بسته‌های خدمات برخی بیماری‌های مشمول صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، فقدان نظام اطلاعاتی جهت برآورد منابع مورد نیاز، عدم یکپارچگی اعتبارات مرتبط با بیماران خاص و صعب‌العلاج در قانون بودجه سال ۱۴۰۲، عدم ارتباط میان سند ملی بیماری‌های نادر<sup>۱</sup> و سازوکارهای اجرای تعهدات صندوق اجرای سازوکارهای حمایتی صندوق

1. <https://qavanin.ir/Law/TreeText/301849>.



## بیان/شرح مسئله

مروری بر قوانین بودجه سنواتی و سایر قوانین مرتبط با بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در کشور نشان می‌دهد که تأمین مالی مراقبت‌های مربوط به این بیماری‌ها تا پیش از تصویب بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱ دچار پراکندگی بود. به‌نحوی که در طی سال‌های ۱۳۹۵ تا ۱۴۰۰، از محل‌های مختلف در قوانین بودجه سنواتی از جمله بنیاد امور بیماری‌های خاص، یارانه دارو و شیر خشک، درمان بیماران خاص و صعب‌العلاج و کمک به مجمع خیرین سلامت، زنجیره امید، مؤسسه خیریه محکم و مؤسسه محک و بیماری اپیدرمولایزیس بلوزا و سلیاک، سازمان بیمه سلامت ایران در موضوع کمک‌هزینه درمان بیماران خاص (هموفیلی، تالاسمی، دیالیزی، سرطانی، ام‌اس)، هیئت‌امنی صرفه‌جویی ارزی در معالجه بیماران، کمک به مرکز مدیریت پیوند عضو (مدیریت بیماران نیازمند به پیوند)، کمک به تأمین هزینه‌های تحمل‌ناپذیر درمان (بیماران هموفیلی)، اعتباری معادل ۷۵,۳۶۶ میلیارد ریال در راستای حمایت از بیماران خاص، صعب‌العلاج پیش‌بینی و مصوب شد.

بر این اساس، تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سال ۱۴۰۱ با هدف جمع‌بندی منابع و مدیریت آنها در ارائه حمایت‌های بیمه‌ای و مالی به بیماران نادر و صعب‌العلاج و همچنین تدوین سند ملی بیماری‌های نادر ایران در سال ۱۴۰۲ از جمله اقدامات صورت گرفته در جهت مدیریت بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در کشور است.

با توجه به گذشت یک سال از تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، در این گزارش وضعیت منابع و مصارف صندوق در طی سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ مورد ارزیابی قرار گرفته و چالش‌های پیش‌روی آن بررسی و همچنین پیشنهاد‌های لازم در جهت بهبود وضعیت صندوق ارائه شده است.

## نقطه نظرات/یافته‌های کلیدی

بررسی انجام گرفته نشان می‌دهد که تا پیش از تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، حمایت از بیماری‌های خاص محدود به ۵ بیماری (هموفیلی، دیالیز، تالاسمی، ام‌اس و سرطان)

با حدود ۱۵۰ هزار بیمار مبتلا بود. اما با تشکیل این صندوق و با استناد به ماده (۵) اساسنامه آن، تاکنون ۱۰۷ گروه بیماری توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ابلاغ و تحت حمایت‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج قرار گرفته است.<sup>۱</sup> همچنین از مجموع بیماری‌های ابلاغ شده از سوی وزارت بهداشت، تاکنون بسته خدمتی (شامل هزینه آزمایش، بستری، پرتو‌پزشکی، تجهیزات، توان‌بخشی، خدمت پزشکی، دارو، رادیوتراپی، ویزیت و دندان‌پزشکی) مربوط به ۵۱ بیمار تدوین و در سامانه‌های مربوط به صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سطح دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور و سازمان‌های بیمه‌گر پایه بارگذاری شده، که مطابق آن بیماران می‌توانند از مزایای صندوق بهره‌مند شوند.

با توجه به اینکه مزایای صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج مازاد بر تعهدات بیمه پایه و تکمیلی بیمه شده است، بنابراین هزینه‌های خدمات مرتبط با بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج پس از کسر سهم بیمه پایه و بیمه تکمیلی فرد، از محل اعتبارات صندوق پرداخت می‌شود.

بر اساس گزارش سازمان بیمه سلامت ایران،<sup>۲</sup> از ابتدای تشکیل صندوق تا آبان‌ماه ۱۴۰۲، تعداد ۱,۹۵۳,۲۸۰ نفر بیمار در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نشان‌دار شده و تحت حمایت‌های این صندوق قرار گرفته‌اند که از این تعداد ۹۲۹,۳۹۲ نفر مشمول بیمه تأمین اجتماعی بوده و مابقی افراد نشان‌دار شده (۱,۰۲۳,۸۸۸ نفر) تحت پوشش بیمه سلامت ایران هستند. همچنین از مجموع بیماران نشان‌دار شده به تفکیک نوع بیماری، بیشترین تعداد بیماران به ترتیب مربوط به دیابت نوع دو، سرطان‌ها، پرفشاری خون، دیابت نوع یک و ام‌اس هستند.

با استناد به قانون بودجه سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ و گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، در قانون بودجه سال ۱۴۰۱، مبلغ ۵۰,۰۰۰ میلیارد ریال (از محل ردیف (۱۸) تبصره «۱۴») برای صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در نظر گرفته شد که بر اساس گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، ۱۹,۴۰۰ میلیارد ریال از آن (معادل ۳۹ درصد از اعتبارات مصوب) تا پایان همان سال به صندوق تخصیص یافته و بیش از ۶۰ درصد منابع (معادل ۳۰,۶۰۰

۱. صندوق بیماران صعب‌العلاج. (ihio.gov.ir)

۲. مکاتبه با شماره ۱۲۱-۲۳۲۱ مورخ ۱۴۰۲/۰۹/۱۱ وزارت بهداشت به مرکز پژوهش‌های مجلس؛ منضم به گزارش سازمان بیمه سلامت ایران.



نظر نگرفتن هزینه‌های بستری، خسارت متفرقه و خارج از شمول<sup>۴</sup>، معادل ۳۰,۸۹۵ میلیارد ریال است.

اما بررسی‌های انجام شده نشان می‌دهد که به‌رغم منابع صرف شده و فعالیت‌های صورت گرفته، همچنان اجرای سازوکارهای حمایتی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در کشور با چالش‌ها و موانعی از قبیل: عدم تخصیص بخشی از منابع مصوب شده صندوق، کامل نبودن فرایند تبادل اطلاعات برخط میان سازمان‌های بیمه‌گر و صندوق، عدم تکمیل و به‌روزرسانی برخی سامانه‌های اطلاعاتی بیمارستانی (HIS) در بهره‌مندی بیماران از مزایای صندوق، عدم ارتباط برخط بین بیمه‌های تکمیلی درمان با صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، عدم تعیین و تصویب بسته‌های خدمات برخی بیماری‌های مشمول صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، فقدان نظام اطلاعاتی جهت برآورد منابع مورد نیاز، عدم یکپارچگی اعتبارات مرتبط با بیماران خاص و صعب‌العلاج در قانون بودجه سال ۱۴۰۲، عدم ارتباط میان سند ملی بیماری‌های نادر<sup>۵</sup> و سازوکارهای اجرای تعهدات صندوق روبه‌رو است که لازم است به‌منظور بهره‌مندی بیشتر بیماران از مزایای صندوق و تحقق اهداف قانون، مرتفع شود.

البته باید در نظر داشت که اگرچه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، اقدام مثبتی در راستای حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج در کشور تلقی می‌شود، اما توجه به خدمات پیشگیرانه و ارتقای آن در مدیریت بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج با هدف پیشگیری از بروز بیماری و یا تشخیص به‌هنگام آن از اهمیت بسزایی برخوردار است. به این دلیل که می‌تواند ضمن کاهش تعداد بیماران مبتلا به این بیماری‌ها و جلوگیری از شدت گرفتن بیماری افراد، در بلندمدت سبب کاهش ورودی صندوق و کاهش هزینه‌های صندوق در این خصوص شود.

### پیشنهاد راهکارهای تقنینی، نظارتی یا سیاستی

با در نظر داشتن چالش‌های پیش‌روی سازوکارهای اجرای تعهدات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در کشور، پیشنهاد می‌شود موارد ذیل در دستور کار سیاستگذاران و متولیان ذی‌ربط قرار گیرد:

میلیارد ریال) به صندوق پرداخت نشده است. از مجموع منابع تخصیص یافته به صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، تا پایان سال ۱۴۰۱، معادل ۱۷,۸۷۰ میلیارد ریال (معادل ۸,۰۳۰ میلیارد ریال ابلاغ اعتبار به دستگاه‌های اجرایی (از جمله سازمان تأمین اجتماعی، دانشگاه‌های علوم پزشکی و سازمان تأمین اجتماعی نیروهای مسلح) و حدود ۵,۸۷۰ میلیارد ریال بابت ارائه خدمات در بخش بستری (به بیماران نشان‌دار شده‌ی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج) و پرداخت هزینه‌ها از محل خسارت‌های متفرقه و هزینه‌های خارج از شمول<sup>۱</sup> و همچنین ۳,۹۷۰ میلیارد ریال بابت خدمات سرپایی به‌صورت برخط (اسناد الکترونیک)) هزینه شده و مابقی منابع (حدود ۱۵۰۰ میلیارد ریال) به‌عنوان وجوه پرداخت نشده به سال مالی بعد منتقل شده است.

البته در قانون بودجه سال ۱۴۰۱، مبلغ ۲۰,۰۰۰ میلیارد ریال از محل تسهیلات قرض‌الحسنه (جهت کمک به بیماران صعب‌العلاج، سرطانی، خاص و زوج‌های نابارور) موضوع جزء «۲» بند «ج» تبصره «۱۶» قانون بودجه نیز برای بیماران تحت پوشش این صندوق مصوب شد که به دلیل عدم تعیین سهم مشمولین صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج برخی از بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج از طریق دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور نسبت به اخذ تسهیلات مذکور اقدام کرده‌اند.

با استناد به گزارش سازمان بیمه سلامت ایران،<sup>۲</sup> در هشت‌ماهه نخست سال ۱۴۰۲ نیز، از مجموع منابع مصوب شده در قانون بودجه سال ۱۴۰۲ (معادل ۶۷,۹۰۰ میلیارد ریال) صرفاً حدود ۴۳ درصد آن (معادل ۲۸,۹۰۹ میلیارد ریال) به صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج تخصیص یافته است. از سرجمع منابع تخصیص یافته به صندوق در سال ۱۴۰۲ (۲۸,۹۰۹ میلیارد ریال) و وجوه هزینه نشده صندوق در سال ۱۴۰۱<sup>۳</sup> (حدود ۱۵۰۰ میلیارد ریال)، ۱,۱۰۰ میلیارد ریال به دستگاه‌های اجرایی (دانشگاه‌های علوم پزشکی و سازمان تأمین اجتماعی نیروهای مسلح) و همچنین معادل ۲۹,۷۹۵ میلیارد ریال در بخش سرپایی (بابت اسناد الکترونیک) توسط صندوق هزینه شده است. بنابراین مجموع هزینه‌های صندوق در هشت‌ماهه نخست سال ۱۴۰۲، بدون در

۱. مطابق تبصره «۹» اساسنامه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، مدیرعامل مجاز است پنج درصد اعتبارات مصوب صندوق را بدون رعایت ضوابط این اساسنامه و مطابق ضوابط اعلامی از سوی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به مشمولین نیازمند پرداخت نماید تا محافظت مالی مناسب‌تری را برای مشمولین نیازمند فراهم کند.

۲. مکاتبه ۱۲۱/۲۳۲۱ مورخ ۱۴۰۲/۰۹/۱۱ وزارت بهداشت به مرکز پژوهش‌های مجلس؛ منضم به گزارش سازمان بیمه سلامت ایران.

۳. مطابق گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، مابقی اعتبار موجود (۱,۵۳۰ میلیارد ریال) به‌عنوان وجوه هزینه نشده به سال مالی بعد (۱۴۰۲) منتقل شده است.

۴. داده‌های مربوط به ردیف بستری، خسارت متفرقه و هزینه‌های خارج از شمول ارائه نشده است.

### جدول ۱. پیشنهادهای تقنین، نظارتی و سیاستی

متن پیشنهاد	تقنینی / نظارتی / سیاستی	کمیسیون تخصصی / دستگاه اجرایی مرتبط
پیش‌بینی سازوکارهای تقویت رویکرد پیشگیری محوری در خصوص بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج (با هدف کاهش موارد ابتلا و جلوگیری از ورودی‌های صندوق صعب‌العلاج و تحمیل بار مالی بر آن)	سیاستی	کمیسیون بهداشت و درمان مجلس، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، سازمان بیمه سلامت ایران
تسریع در ایجاد سازوکارهای اتصال برخط بین بیمه‌های تکمیلی درمان با صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج	سیاستی	کمیسیون بهداشت و درمان، سازمان بیمه مرکزی ایران
تسریع در پیاده‌سازی بسته‌های خدمتی بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سامانه‌های اطلاعات بیمارستانی	سیاستی	کمیسیون بهداشت و درمان، سازمان بیمه سلامت ایران، مراکز ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی درمانی
تسریع در تعیین بسته‌های خدمات بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، براساس معیارهای مناسب و شفاف و با هدف تحقق نقطه بهینه حفاظت مالی از بیماران	نظارتی	کمیسیون بهداشت و درمان، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، سازمان‌ها و صندوق‌های بیمه‌گر پایه و تکمیلی درمان
برآورد دقیق، تأمین و تخصیص به موقع منابع مورد نیاز به منظور پوشش گروه‌های بیماری و خدمات مربوطه	تقنینی	کمیسیون بهداشت و درمان مجلس، سازمان بیمه سلامت ایران، سازمان برنامه و بودجه کل کشور
ارائه گزارش عملکرد دوره‌ای صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی	نظارتی	کمیسیون بهداشت و درمان، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

## ۱. مقدمه

مروری بر قوانین بودجه سنواتی و سایر قوانین مرتبط با بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نشان می‌دهد که تأمین مالی مراقبت‌های مربوط به این بیماران در کشور، تا پیش از تصویب بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱ [۱] (مبنی بر تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج)، دچار پراکندگی بود. به نحوی که، در طی سال‌های ۱۳۹۵ تا ۱۴۰۰، در قوانین بودجه سنواتی از محل‌های مختلف به صورت پراکنده، اعتباری معادل ۷۵,۳۶۶ میلیارد ریال در راستای حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج پیش‌بینی و مصوب شد.

بر این اساس، به موجب بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱، «صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج» با هدف تجمیع، مدیریت منابع و به‌منظور تأمین مالی مطلوب خدمات، دارو و کالاهای سلامت‌محور برای مشمولین، ارتقای پوشش بیمه‌ای و بهبود محافظت مالی از بیماران در قبال بخشی از هزینه‌های سلامت و با استفاده از نیروی انسانی و امکانات موجود دستگاه‌های مربوط و بدون توسعه تشکیلاتی، نمایندگی و شعبه ایجاد شد.

در این گزارش ضمن ارزیابی وضعیت منابع و مصارف این صندوق در طی سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲، چالش‌های پیش‌روی آن بررسی و پیشنهادهای لازم در جهت بهبود عملکرد صندوق ارائه می‌شود.



## ۲. تعهدات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج



اس، بیماران دیالیزی (دیالیز خونی و دیالیز صفاقی)، موکوپلی ساکاریدوز، بال پروانه‌ای، انواع تیپ‌های اس ام ای، سیستیک فیبروزس، اوتیسم، سرطان، پرفشاری شریان ریوی، سکتة مغزی، پیوند اعضا (شامل سلول‌های بنیادی خون‌ساز، کلیه، کبد، قلب، پانکراس، روده، ریه)، مزمن روانی، رتینوپاتی دیابتی، صرع مقاوم به درمان، جراحی‌های DBS<sup>۱</sup> برای بیماران (پارکینسون، دیستونی، ترمور، تیک، تورا)، بیماران با آسیب شنوایی شدید و دیستروپی‌های عضلانی»، توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ابلاغ و تحت حمایت‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج قرار گرفته است [۳]. براساس گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، از مجموع بیماری‌های ابلاغ شده از سوی وزارت بهداشت، تاکنون بسته خدمتی (شامل هزینه آزمایش، بستری، پرتوپزشکی، تجهیزات، توان‌بخشی، خدمت پزشک، دارو، رادیوتراپی، ویزیت و دندان‌پزشکی) مربوط به ۵۱ بیماری تدوین و در سامانه‌های مربوط به صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سطح دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور و سازمان‌های بیمه‌گر پایه بارگذاری شده، که مطابق آن بیماران می‌توانند از مزایای صندوق بهره‌مند شوند.

فهرست بیماری‌های دارای بسته خدمتی تحت پوشش صندوق به شرح جدول ۲ ارائه شده است.

در راستای اجرای بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱، [اساسنامه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج](#)، در تاریخ ۱۴۰۱/۰۶/۲۷، در ۹ ماده با موضوعاتی از قبیل: وظایف و تعهدات صندوق، مدت فعالیت صندوق، منابع درآمدی و ارکان صندوق، متولی ارائه فهرست بیماری‌های تحت حمایت صندوق و ... به تصویب هیئت وزیران رسید [۲].

به موجب ماده (۴) این اساسنامه، وظایفی از جمله فراهم کردن امکان دریافت تسهیلات قرض‌الحسنه برای مشمولین از طریق بانک‌های عامل، فراهم آوردن زمینه تأمین مالی بهینه داروها، تجهیزات پزشکی، کالاها و خدمات سلامت محور مرتبط با بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج (مشمول بر خدمات ارتقای سلامت، خدمات پیشگیرانه، تشخیصی - درمانی، بازتوانی و توان‌بخشی)، مراقبت‌های دوره‌ای و تسکینی، خدمات پرستاری و درمان در منزل آنان و نظایر آنکه فهرست آن به تصویب وزارت خواهد رسید بر عهده این صندوق گذاشته شده است.

تا پیش از تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، حمایت از بیماری‌های خاص محدود به ۵ بیماری (هموفیلی، دیالیز، تالاسمی، ام اس و سرطان) با حدود ۱۵۰ هزار بیمار مبتلا بود. با تشکیل این صندوق و با استناد به ماده (۵) اساسنامه آن، تاکنون ۱۰۷ گروه بیماری اعم از: «تالاسمی، هموفیلی، ام

جدول ۲. بیماری‌های دارای بسته خدمت (تحت پوشش صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج)

ردیف	نام بیماری
۱	تالاسمی
۲	هموفیلی
۳	ام اس
۴-۵	نارسایی مزمن کلیه (تحت همودیالیز و دیالیز صفاقی)
۶	موکوساکاریدوز
۷	هپاتیت C
۸	انواع سرطان
۹	سیستیک فیبروزیس
۱۰	اوتیسم (سطوح ۱، ۲ و ۳)
۱۱	اس. ام. ای نوع ۱، ۲، ۳
۱۲	بیماری‌های قلبی-عروقی
۱۳	پرفشاری شریان ریوی
۱۴	پرفشاری خون (HTN)
۱۵	انواع سکته مغزی
۱۶-۲۲	پیوند اعضا (کلیه، کبد، قلب، ریه، پانکراس، روده، سلول‌های بنیادی خون‌ساز)
۲۳	روانی مزمن
۲۴-۲۵	دیابت و رتینوپاتی دیابتی <sup>۱</sup>
۲۶	صرع مقاوم به درمان
۲۷	جراحی‌های (DBS) برای بیماران پارکینسون، دیستونی، ترمور <sup>۲</sup> ، تیک <sup>۳</sup> ، تور <sup>۴</sup> و ...
۲۸	آسیب‌های شنوایی شدید و عمیق
۲۹	آسیب‌های نخاعی
۳۰-۳۱	دیستروفی عضلانی (دوشن، غیردوشن)
۳۲	بال پروانه‌ای (EB)
۳۳-۵۱	بیماری‌های متابولیک (۱۹ بیماری تعیین شده)

مأخذ: سازمان بیمه سلامت ایران.

تحت پوشش صندوق، ۹ نوع تخفیف یا پوشش حمایتی وجود داشته که گروه‌های مشمول می‌توانند با توجه به وضعیت دهک یا مددجو بودن، دارا بودن بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج و سایر حمایت‌ها (براساس نشان بیمه شده)، از مزایا و حمایت‌های صندوق بهره‌مند شوند. انواع گروه‌های مشمول و نوع حمایت آنان به شرح جدول ۲ ارائه شده است:

بسته خدمات تحت پوشش صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در دو بخش سرپایی و بستری به صورت برخط و با استحقاق سنجی از نظر نوع بیمه و نوع پوشش‌های حمایتی صندوق صورت می‌گیرد.<sup>۵</sup> مطابق شیوه‌نامه اجرایی نحوه محاسبه و پرداخت در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، جهت بهره‌مندی بیمه‌شدگان

1. Diabetic retinopathy
2. Tremor
3. Tic
4. Tourette Syndrome

۵. مکاتبه شماره ۱۴۰۱/۳۶۴۶۷۸ مورخ ۱۴۰۱/۱۰/۲۴ سازمان بیمه سلامت ایران با معاونت درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی.  
۶. شیوه‌نامه اجرایی محاسبه و پرداخت در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج.



### جدول ۳. نحوه محاسبه و پرداخت در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج

نحوه پوشش	گروه‌های بیمه‌شدگان
در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به دهک، دارای مقدار ۵ باشد، سهم سازمان ۹۵ درصد محاسبه و پرداخت می‌گردد و مابقی به‌صورت کامل از یارانه سلامت پرداخت می‌شود.	پوشش‌های حمایتی بیمه‌شدگان دهک اول تا سوم
در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به مددجو، دارای مقدار ۵ باشد، سهم سازمان ۹۵ درصد محاسبه و پرداخت می‌گردد و مابقی به‌صورت کامل از یارانه سلامت پرداخت می‌شود.	پوشش حمایتی بیمه‌شدگان مددجویان کمیته امداد و بهزیستی
بیماران مبتلا به بیماری‌های EB، CF، متابولیک و SMA در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به حمایت سهم سازمان، مقدار ۱۰ باشد، مشمول تخفیف شده و سازمان متعهد به پرداخت ۱۰۰ درصد هزینه‌های در تعهد بیمه پایه آنان است.	پوشش حمایتی بیماران EB، CF، متابولیک و SMA
بیماران مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج به‌جز بیماران پیوند، در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به نشان صعب‌العلاج دارای مقدار ۱۰ باشد، مشمول تخفیف شده و سازمان بیمه متعهد به پرداخت ۹۰ درصد سهم هزینه‌های بیمه پایه آنان بوده و باقی‌مانده مبلغ کل تا سهم سازمان خدمات در تعهد بیمه پایه از محل حمایت‌های ویژه بیماران صعب‌العلاج پرداخت می‌شود.	پوشش حمایتی برای بیماران صعب‌العلاج به‌جز پرونده‌های پیوند
پرونده پیوند بیماران مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج شامل پیوندهای کبد، قلب و ریه، پانکراس، روده و مغز استخوان، در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به نشان صعب‌العلاج دارای مقدار ۱۰۰ باشد، مشمول تخفیف شده و سازمان بیمه متعهد به پرداخت ۱۰۰ درصد هزینه‌های آنان از محل حمایت‌های ویژه بیماران صعب‌العلاج است.	پوشش حمایتی برای پرونده‌های پیوند بیماران صعب‌العلاج
در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به دهک دارای مقدار ۵ و پارامتر مربوط به نشان صعب‌العلاج دارای مقدار ۱۰ باشد، در این حالت سهم سازمان ۹۵ درصد محاسبه و پرداخت می‌شود. باقی‌مانده مبلغ کل خدمات در تعهد بیمه پایه از محل حمایت‌های ویژه بیماران صعب‌العلاج پرداخت می‌شود.	پوشش حمایتی بیمه‌شدگان دهک اول تا سوم و صعب‌العلاج
در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به مددجو دارای مقدار ۵ و پارامتر مربوط به نشان صعب‌العلاج دارای مقدار ۱۰ باشد در این حالت سهم سازمان ۹۵ درصد محاسبه و پرداخت می‌گردد و باقی‌مانده مبلغ کل خدمات در تعهد بیمه پایه از محل حمایت‌های ویژه بیماران صعب‌العلاج پرداخت می‌شود.	پوشش حمایتی بیمه‌شدگان مددجویان کمیته امداد و بهزیستی و صعب‌العلاج
در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به حمایت سهم سازمان دارای مقدار ۱۰ و پارامتر مربوط به نشان صعب‌العلاج دارای مقدار ۱۰ باشد، بنابراین صعب‌العلاج بودن یا دهک یا مددجو بودن بیمه شده تأثیری در محاسبات پرونده‌های بیماران مشمول حمایت سهم سازمان ندارد.	پوشش حمایتی بیماران EB، CF، متابولیک و SMA و دارای نشان صعب‌العلاج یا دهک یا مددجو
در صورتی‌که در خروجی سرویس پارامتر مربوط به نشان صعب‌العلاج دارای مقدار ۱۰ و پارامتر مربوط به دهک دارای مقدار ۵ و یا پارامتر مربوط به مددجو دارای مقدار ۵ باشد، مشمول تخفیف شده و سازمان بیمه پایه متعهد به پرداخت ۱۰۰ درصد هزینه‌های آنان از محل حمایت‌های ویژه بیماران صعب‌العلاج می‌باشند. بنابراین دهک یا مددجو بودن بیمه شده تأثیری در محاسبات پرونده‌های پیوند ندارد.	پوشش حمایتی برای پرونده‌های پیوند بیماران صعب‌العلاج و دهک یا مددجو

مأخذ: شیوه‌نامه اجرایی نحوه محاسبه و پرداخت در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج.

بر اساس گزارش سازمان بیمه سلامت ایران<sup>۲</sup>، از ابتدای تشکیل صندوق تا آبان‌ماه ۱۴۰۲، تعداد ۱,۹۵۳,۲۸۰ نفر بیمار در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نشان‌دار شده و تحت حمایت‌های این صندوق قرار گرفته‌اند. تعداد این بیماران به تفکیک نوع بیماری به شرح جدول ۴ ارائه شده است:

گفتنی است که مطابق تبصره «۲» ماده (۵) اساسنامه تشکیل صندوق، مزایای صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج مازاد بر تعهدات بیمه پایه و تکمیلی بیمه شده می‌باشد، بنابراین هزینه‌های خدمات مرتبط با بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج پس از کسر سهم بیمه پایه و بیمه تکمیلی فرد، از محل اعتبارات صندوق پرداخت می‌شود.

۱. بخشی از هزینه صورت حساب بیماران که توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در مراکز دولتی دانشگاهی مطابق با دستورالعمل رسیدگی به اسناد برنامه تحول نظام سلامت، تحت پوشش حمایت برنامه کاهش پرداختی بیماران بستری می‌شود.  
۲. مکاتبه با شماره ۲۳۳۱-۱۲۱ مورخ ۱۴۰۲/۰۹/۱۱ وزارت بهداشت به مرکز پژوهش‌های مجلس؛ منضم به گزارش سازمان بیمه سلامت ایران.

جدول ۴. تعداد بیماران نشان‌دار شده در صندوق به تفکیک گروه بیماری

نشان	تعداد بیمار	نشان	تعداد بیمار
دیابت نوع یک	۱۵۱۱۳۹	دیالیز صفاقی	۱۹۵۱
دیابت نوع دو	۷۹۷۷۲۰	سکته قلبی	۱۹۵
انواع سرطان	۳۶۵۸۶۰	سکته مغزی	۱۰۸۶
پرفشاری خون	۲۸۱۴۵۰۳	اس ام ای	۸۶۱
پرفشاری ریوی (پولمورنی هایپرتانسیون) <sup>۲</sup>	۱۴۸	ام اس	۱۰۴۱۰۷
همودیالیز	۷۷۲۶۴	ضایعه نخاعی	۳۸۴
بیماری قلبی-عروقی	۵۵۷۶۹	موکوپلی ساکاریدوز	۲۷۶
پیوند اعضا	۳۵۸۴۶	دیستروفی عضلانی غیردوشن	۲۲۳
تالاسمی	۲۰۸۱۱	دیستروفی عضلانی دوشن	۸۸
هموفیلی	۱۱۵۸۴	بال پروانه‌ای (EB)	۱۹۳
رتینوپاتی دیابتی	۱۰۷۰۰	کاندید پیوند اعضا	۱۶۷
هپاتیت C	۱۰۰۳۴	اهداننده اعضا	۷۷۳
اوتیسم	۹۱۷۷	کاندید جراحی DBS	۴۶
اختلالات روانی مزمن	۵۶۶۰	جراحی DBS	۳۲
متابولیک	۲۸۱۷	صرع مقاوم به درمان	۱۱۶۴
سیستیک فیبروزیس	۲۷۰۲	جمع کل	۱۹۵۳۲۸۰

مأخذ: گزارش سازمان بیمه سلامت ایران در تاریخ ۱۴۰۲/۰۸/۲۴.

گزارش سازمان تأمین اجتماعی تا پایان دی‌ماه سال ۱۴۰۲، علاوه بر موارد ثبت شده در سامانه صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، حدود ۳۱۰۰۰ پرونده کاغذی و غیرمکانیزه، تحویل مدیریت‌های درمان سازمان شده که در حال بررسی و محاسبه بوده و به تدریج از محل اعتبارات ابلاغ شده از سوی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج پرداخت به بیماران صورت می‌گیرد.

براساس جدول فوق، بیشترین تعداد بیماران به ترتیب مربوط به **دیابت نوع دو، سرطان‌ها، پرفشاری خون، دیابت نوع یک و ام اس** است. از مجموع بیماران نشان‌دار شده در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، ۹۲۹,۳۹۲ نفر مشمول بیمه تأمین اجتماعی بوده و مابقی افراد نشان‌دار شده (۱۰۲۳,۸۸۸ نفر) تحت پوشش بیمه سلامت ایران هستند. گفتنی است که براساس

۱. بیمار نشان‌دار و تأیید شده در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج.



### ۳. منابع و مصارف صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲

و منابع حاصل از صدقات و نذورات» به‌عنوان منابع مالی درآمدی صندوق در نظر گرفته شده است. در این راستا در قانون بودجه سال ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ کل کشور اعتباراتی برای صندوق در نظر گرفته شد که به شرح جدول زیر به آنها اشاره می‌شود:

براساس ماده (۸) اساسنامه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، «تجمیع منابع و اعتبارات پیش‌بینی شده در ردیف‌های مربوط به درمان بیماران خاص و صعب‌العلاج، کمک‌ها و هدایای اشخاص حقیقی و حقوقی با رعایت قوانین مربوط، منابع حاصل از خمس، زکات و سایر وجوه شرعی با مجوز مراجع تقلید

جدول ۵. منابع مالی صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج طی سال‌های ۱۴۰۱-۱۴۰۲ (ارقام به میلیارد ریال)

سال	اعتبارات برآورد شده	اعتبارات مصوب	اعتبارات تخصیص یافته	نسبت تخصیص
۱۴۰۱	۱۸۰,۰۰۰	۵۰,۰۰۰	۱۹,۴۰۰	۳۹ درصد
۱۴۰۲	۱۸۰,۰۰۰	۶۷,۹۰۰	۲۸,۹۱۰	۴۳ درصد

مأخذ: سازمان بیمه سلامت ایران.

داده و براساس گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، در هشت‌ماهه نخست سال ۴۳ درصد از منابع مصوب، به صندوق تخصیص داده شده است. با در نظر داشتن تعهدات مندرج در اساسنامه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، منابع و مصارف این صندوق به تفکیک سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ ارائه می‌شود:

#### ۱-۳. وضعیت تحقق منابع صندوق و نحوه هزینه‌کرد آن در سال ۱۴۰۱

همان‌طور که در جدول ۵ اشاره شد، حدود ۳۹ درصد از اعتبارات مصوب شده، تا پایان سال ۱۴۰۱ به صندوق تخصیص یافته است. براساس گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، از مجموع منابع تخصیص یافته به صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، تا پایان سال ۱۴۰۱، معادل ۱۷,۸۷۰ میلیارد ریال هزینه شده و مابقی منابع (حدود ۱۵۰۰ میلیارد ریال) به‌عنوان وجوه پرداخت نشده به سال مالی بعد منتقل شده است. گزارش هزینه‌کرد منابع صندوق در سال ۱۴۰۱ به شرح جدول زیر ارائه شده است:

همان‌طور که در جدول فوق مشاهده می‌شود: در قانون بودجه سال ۱۴۰۱، مبلغ ۵۰,۰۰۰ میلیارد ریال (از محل ردیف (۱۸) تبصره «۱۴») برای این صندوق در نظر گرفته شد که مطابق جدول فوق، ۱۹,۴۰۰<sup>۱</sup> میلیارد ریال از آن (معادل ۳۹ درصد از اعتبارات مصوب) تا پایان همان سال به صندوق تخصیص یافته است. البته در قانون بودجه سال ۱۴۰۱، مبلغ ۲۰,۰۰۰ میلیارد ریال از محل تسهیلات قرض الحسنه (جهت کمک به بیماران صعب‌العلاج، سرطانی، خاص و زوج‌های نابارور) موضوع جزء «۲» بند «ج» تبصره «۱۶» قانون بودجه نیز برای بیماران تحت پوشش این صندوق مصوب شد.

در قانون بودجه سال ۱۴۰۲ کل کشور [۴]، اعتبارات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج ذیل اعتبارات سازمان بیمه سلامت ایران در ردیف ۱۹۰۲۰۴۳۰۰۰ (مندرج در جدول ۷ قانون بودجه سال ۱۴۰۲ کل کشور) با حدود ۳۶ درصد رشد نسبت به سال گذشته، به ۶۷,۹۰۰ میلیارد ریال رسید که حدود ۱۸,۱۸ درصد از کل اعتبارات پیش‌بینی شده برای سازمان بیمه سلامت ایران در سال ۱۴۰۲ (۳۷۳,۴۵۰ میلیارد ریال) را به خود اختصاص

۱. مکاتبه ۱۲۱/۲۳۲۱ مورخ ۱۴۰۲/۰۹/۱۱ وزارت بهداشت با مرکز پژوهش‌های مجلس؛ منضم به گزارش سازمان بیمه سلامت ایران.

جدول ۶. هزینه کرد مالی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سال ۱۴۰۱ (ارقام به میلیارد ریال)

مبلغ	محل هزینه‌کرد	دستگاه‌های اجرایی
۳۰۰۰	صندوق تأمین اجتماعی	
۵۰۰	صندوق نیروهای مسلح	
۴,۵۳۰	دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور (بابت پیوند اعضا و کاشت حلزون)	
۵,۸۷۰	بستری، خسارت متفرقه، هزینه‌های خارج از شمول	
۳,۹۷۰	سرپایی (اسناد الکترونیک)	
۱۷,۸۷۰	جمع کل	

مأخذ: سازمان بیمه سلامت ایران.

میلیارد ریال تسهیلات مندرج حکم قانون، از مسیر دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور صورت گرفته و در توافق نامه میان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و همچنین بانک مرکزی، سهم صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در نظر گرفته نشده بود؛ لذا اقدام مؤثری از سوی صندوق به منظور برخورداری افراد تحت پوشش صندوق از تسهیلات قرض الحسنه صورت نگرفته است.

### ۲-۳. وضعیت تحقق منابع صندوق و نحوه هزینه‌کرد آن در سال ۱۴۰۲

با استناد به گزارش سازمان بیمه سلامت ایران،<sup>۲</sup> در هشت ماهه نخست سال ۱۴۰۲، از مجموع منابع مصوب شده در قانون بودجه سال ۱۴۰۲ (معادل ۶۷,۹۰۰ میلیارد ریال) حدود ۴۳ درصد آن (معادل ۲۸,۹۰۹ میلیارد ریال) به صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج تخصیص یافته است. این در حالی است که به نظر می‌رسد با توجه به تعهدات صندوق و جمعیت تحت پوشش آن، باید تاکنون بیش از ۷۰ درصد منابع به این صندوق تخصیص پیدا می‌کرد.

گزارش هزینه‌کرد منابع صندوق در سال ۱۴۰۲ به شرح جدول زیر ارائه شده است:

همان‌طور که در جدول فوق مشاهده می‌شود، از مجموع منابع مصوب صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، معادل ۸,۰۳۰ میلیارد ریال به دستگاه‌های اجرایی، شامل: سازمان تأمین اجتماعی (۳,۰۰۰ میلیارد ریال) و سازمان بیمه خدمات درمانی نیروهای مسلح (۵۰۰ میلیارد ریال)، به منظور ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص و صعب‌العلاج تحت پوشش آنها که تاکنون در سامانه‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نشان‌دار نشده‌اند و همچنین به دانشگاه‌های علوم پزشکی بابت پیوند اعضا و کاشت حلزون شنوایی (۴,۵۳۴ میلیارد ریال) پرداخت شده است. براساس جدول فوق، حدود ۵,۸۷۰ میلیارد ریال بابت ارائه خدمات در بخش بستری (به بیماران نشان‌دار شده صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج)، پرداخت هزینه‌ها از محل خسارت‌های متفرقه و هزینه‌های خارج از شمول<sup>۱</sup> و همچنین ۳,۹۷۰ میلیارد ریال بابت خدمات سرپایی به صورت برخط (اسناد الکترونیک) هزینه شده است.

در خصوص بهره‌مندی بیمه‌شدگان تحت پوشش صندوق از تسهیلات قرض الحسنه (موضوع جزء «۲» بند «ج» تبصره «۱۶» و بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱)، به گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، اختصاص منابع از محل ۲۰ هزار

۱. مطابق تبصره «۹» اساسنامه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، مدیرعامل مجاز است پنج درصد اعتبارات مصوب صندوق را بدون رعایت ضوابط این اساسنامه و مطابق ضوابط اعلامی از سوی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به مشمولین نیازمند پرداخت کند تا محافظت مالی مناسب‌تری را برای مشمولین نیازمند فراهم نماید.  
۲. مکاتبه ۱۲۱/۲۳۲۱ مورخ ۱۴۰۲/۰۹/۱۱ وزارت بهداشت به مرکز پژوهش‌های مجلس؛ منضم به گزارش سازمان بیمه سلامت ایران.



جدول ۷. هزینه کرد مالی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در هشت ماهه نخست سال ۱۴۰۲ (ارقام به میلیارد ریال)

مبلغ	محل هزینه‌کرد	
-	صندوق تأمین اجتماعی	دستگاه‌های اجرایی
۵۰۰	صندوق نیروهای مسلح	
۶۰۰	دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور (بابت پیوند اعضا و کاشت حلزون)	
-	بستری، خسارت متفرقه، هزینه‌های خارج از شمول	
۲۹,۷۹۵	سرپایی (اسناد الکترونیک)	
۳۰,۸۹۵	جمع کل	

مأخذ: سازمان بیمه سلامت ایران.

میلیارد ریال) پرداخت شده است. علاوه بر آن، مطابق جدول فوق، ۲۹,۷۹۵ میلیارد ریال در بخش سرپایی بابت اسناد الکترونیک هزینه شده است. در گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، داده‌های مربوط به ردیف بستری، خسارت متفرقه و هزینه‌های خارج از شمول در سال ۱۴۰۲ ارائه نشده است. بنابراین مجموع هزینه‌های صندوق در هشت ماهه نخست سال ۱۴۰۲، بدون در نظر نگرفتن هزینه‌های بستری، خسارت متفرقه و خارج از شمول، معادل ۳۰,۸۹۵ میلیارد ریال است.

از سرجمع منابع تخصیص یافته به صندوق در سال ۱۴۰۲ (۲۸,۹۰۹ میلیارد ریال) و وجوه هزینه نشده صندوق در سال ۱۴۰۱ (حدود ۱۵۰۰ میلیارد ریال)، معادل ۱,۱۰۰ میلیارد ریال به دستگاه‌های اجرایی شامل صندوق نیروهای مسلح (۵۰۰ میلیارد ریال) به منظور ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص و صعب‌العلاج تحت پوشش آنها که تاکنون در سامانه‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نشان‌دار نشده‌اند و همچنین دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور بابت پیوند اعضا و کاشت حلزون شنوایی (۶۰۰

#### ۴. چالش‌های اجرای تعهدات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج

است که میزان اعتبارات مصوب شده با منابع مورد نیاز و برآورد شده توسط صندوق نیز در سال‌های مذکور تفاوت داشته است؛ به نحوی که منابع مصوب شده در سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ کمتر از ۴۰ درصد منابع برآورد شده صندوق بوده است (جدول ۵).

**ب) کامل نبودن فرایند تبادل اطلاعات برخط میان سازمان‌های بیمه‌گر و صندوق:** براساس گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، اطلاعات بیمار مبتلا به بیماری خاص و صعب‌العلاج پس از احراز بیماری و نشان‌دار شدن در صندوق بیمه‌ای تحت پوشش خود، به صورت برخط به صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج ارسال شده و بیمار می‌تواند از حمایت‌های مالی این صندوق بهره‌مند شود.<sup>۲</sup> اما در حال حاضر، مهیا نبودن سامانه‌های اطلاعاتی میان صندوق‌های بیمه‌گر پایه و صندوق بیماری‌های

از زمان تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سازمان بیمه سلامت ایران تاکنون اقدام‌های مختلفی از سوی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، سازمان بیمه سلامت ایران و سایر نهادهای مرتبط صورت گرفته، اما همچنان اجرای سازوکارهای حمایتی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در کشور با چالش‌ها و موانعی روبه‌رو است که به شرح زیر به برخی از آنها اشاره می‌شود:

**الف) عدم تخصیص کافی منابع برای صندوق:** مطابق گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، از مجموع اعتبارات مصوب شده صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در قانون بودجه سال ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ به ترتیب حدود ۳۹ درصد و ۴۳ درصد (طی هشت ماهه نخست سال ۱۴۰۲) تخصیص یافته است. این در حالی

۱. مطابق گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، مابقی اعتبار موجود (۱,۵۳۰ میلیارد ریال) به‌عنوان وجوه هزینه نشده به سال مالی بعد (۱۴۰۲) منتقل شده است.  
۲. بند «۱» نامه شماره ۱۴۰۲/۲۲۷۶۹۸ به تاریخ ۱۴۰۲/۰۶/۳۱ سازمان بیمه سلامت ایران.

د) عدم ارتباط برخی بین بیمه‌های تکمیلی درمان با صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج: مطابق تبصره «۲» ماده (۵) اساسنامه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، ماهیت حمایت‌های صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، مازاد بر بیمه پایه و تکمیلی بوده، به طوری که هزینه‌های یک خدمت پس از کسر سهم بیمه پایه و تکمیلی، از سوی صندوق پرداخت می‌شود. اما با گذشت ۲ سال از تشکیل صندوق، با توجه به تنوع شرکت‌های ارائه‌دهنده بیمه تکمیلی درمان و ضرورت تعامل و ارتباط سامانه‌ای آنها در جهت بهره‌مندی مناسب کلیه بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج از مزایای صندوق، همچنان تعدادی از این نهاد‌های بیمه‌گر فاقد ارتباط سامانه‌ای با صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج هستند. بر خط نبودن بیمه‌های تکمیلی در بلندمدت می‌تواند سبب افزایش سهم صندوق در پرداخت هزینه‌های خدمات و در بلندمدت سبب کاهش سطح پوشش بیمه‌های تکمیلی در پرداخت هزینه‌های خدمات مربوط به بیماران خاص و صعب‌العلاج شود.

ه) عدم تعیین و تصویب بسته‌های خدمات برخی بیماری‌های مشمول صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج: مطابق ماده (۵) اساسنامه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، تاکنون ۱۰۷ بیماری خاص و صعب‌العلاج توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی شناسایی و ابلاغ شده است، اما صرفاً بسته‌های خدمات مربوط به ۵۱ بیماری توسط آن دستگاه تعیین و به صندوق و سایر سازمان‌های بیمه‌گر پایه ابلاغ شده و همچنان سایر گروه‌های بیماری شناسایی شده بدون بسته خدمات هستند. این در حالی است که مهیا نبودن بسته‌های خدماتی مربوط به بیماری‌ها، سبب می‌شود که بیماران مبتلا به این گروه‌های بیماری، هزینه‌های خدمات را از جیب پرداخت کرده و سازمان بیمه‌گر پایه پس از بررسی و تأیید اقدام به بازپرداخت می‌کند و یا در صورت عدم کفایت منابع مربوط به ردیف هزینه‌های خارج از شمول، بازپرداخت به بیمار با محدودیت صورت می‌گیرد. لذا در این شرایط اهداف قانون در خصوص بهبود محافظت مالی از بیماران در قبال بخشی از هزینه‌های سلامت به‌نحو مطلوب تحقق نخواهد یافت.

خاص و صعب‌العلاج سبب شده است که برخی بیماران تحت پوشش سایر صندوق‌های بیمه‌گر به‌رغم ابتلای به بیماری خاص یا صعب‌العلاج، نتوانند به‌صورت برخی از مزایای صندوق بهره‌مند شده و لذا بیمار پس از پرداخت هزینه‌های خدمات، با ارائه مستندات به صندوق بیمه‌ای خود، می‌تواند بخشی از هزینه‌ها را دریافت کند (بازپرداخت به بیماران از محل اعتبارات ابلاغ شده از سوی صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به سازمان‌های بیمه‌گر پایه صورت می‌گیرد).

مطابق گزارش سازمان تأمین اجتماعی<sup>۱</sup>، از تاریخ ۱۴۰۲/۰۷/۰۴ صرفاً محاسبه و پرداخت سهم دارویی<sup>۲</sup> صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج برای بیمه‌شدگان سازمان تأمین اجتماعی به‌صورت برخی محاسبه و هزینه‌های آن به‌طور مستقیم توسط سازمان بیمه سلامت ایران به داروخانه‌ها پرداخت می‌شود. اما کماکان امکان برخورداری برخی خدمات پاراکلینیکی و بستری بیماران تحت پوشش سازمان تأمین اجتماعی مشمول صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج فراهم نشده است.

ج) عدم تکمیل و به‌روزرسانی برخی سامانه‌های اطلاعاتی بیمارستانی (HIS) در بهره‌مندی بیماران از مزایای صندوق: براساس گزارش سازمان بیمه سلامت ایران، از مجموع ۶۵۹ بیمارستان دولتی در سطح کشور حدود ۱۰۷ بیمارستان هنوز سرویس حمایتی بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج را اجرا نکرده، به این معنا که بسته‌های خدماتی بیماران خاص و صعب‌العلاج بر سامانه‌های اطلاعات بیمارستانی بارگذاری نشده است. بنابراین بیمار موظف است، هزینه‌های خدمات را پس از کسر حق بیمه پایه و یا تکمیلی از جیب پرداخت کند و با ارائه مستندات به واحدهای درمان سازمان بیمه‌گر خود، بازپرداخت هزینه‌ها از ردیف هزینه‌های خارج از شمول و یا خسارت متفرقه سازمان صورت می‌گیرد. تأخیر در به‌روزرسانی سامانه‌ها ضمن اینکه باعث طولانی شدن زمان بررسی مستندات و بازپرداخت آن توسط صندوق بیمه‌گر می‌شود، می‌تواند بیماران را با هزینه‌های بالای خدمات نیز مواجه کرده و سبب عدم تحقق اهداف قانون در موضوع محافظت مالی از بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج شود.

۱. مکاتبه سازمان تأمین اجتماعی با مرکز پژوهش‌های مجلس در تاریخ ۱۴۰۲/۱۰/۲۱ با شماره نامه ۴۰۰۰/۱۴۰۲/۲۸۷۳.

۲. سهم خدمات دارویی بسته صندوق صعب‌العلاج برای بیماران سازمان تأمین اجتماعی، صرفاً محدود به اقلامی بوده که سازمان تأمین اجتماعی به استناد قوانین رسیدگی، سهم بیمه پایه را اختصاص داده است.



ریال)، حدود ۱۷۷۰ میلیارد ریال به بنیاد امور بیماری‌های خاص «هموفیلی، تالاسمی، دیالیزی، سرطانی و MS و بیماری‌های نادر از جمله اوتیسم و EB و سیستمیک فیبروزیس» ذیل ردیف ۱۲۹۱۰۰ و حدود ۱۵۵۰ میلیارد ریال نیز برای درمان بیماران خاص و صعب‌العلاج و کمک به مجمع خیرین سلامت، زنجیره امید، بیمارستان محکم و مؤسسه محک و بیماری‌های اپیدرمولایزیس بلوزا و سلیاک بنیاد بخشش شبکه ملی سرطان بنیاد خیرین جامعه پزشکی» ذیل ردیف ۱۲۹۴۵۴ در نظر گرفته شده است. لذا کماکان بخشی از اعتبارات مربوط به این حوزه تجمیع نشده است. **ت) عدم ارتباط میان سند ملی بیماری‌های نادر<sup>۲</sup> و سازوکارهای اجرای تعهدات صندوق:** [۵] به‌رغم اینکه در سند ملی بیماری‌های نادر خدمات پیشگیرانه و درمانی از قبیل: کاهش موارد بروز بیماری نادر، کاهش بار بیماری‌ها، عوارض و مرگ‌ومیر ناشی از آن، تلاش برای تأمین منابع مورد نیاز و ... در نظر گرفته شده است، اما در این سند نحوه اجرای تعهدات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به‌عنوان منبع یکپارچه حمایت‌کننده مالی از بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در دستیابی به اهداف سند مورد توجه قرار نگرفته است. این در حالی است که ارتقای خدمات پیشگیرانه در مدیریت بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج می‌تواند به کاهش موارد ابتلا به این قبیل بیماری‌ها، تشخیص به‌هنگام، کاهش عوارض بیماری و به‌ویژه کاهش هزینه‌های بیمار و صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج کمک کند.

**و) فقدان نظام اطلاعاتی جهت برآورد منابع مورد نیاز:** از زمان تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج تاکنون از مجموع ۱۰۷ بیماری تحت حمایت‌های این صندوق، ۵۱ بسته خدمتی مربوط به بیماری‌ها تدوین و ابلاغ شده و لذا سایر بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به‌صورت کاغذی و غیرمکانیزه اقدام به دریافت خدمات کرده و پرداختی از سوی صندوق صورت می‌گیرد. بنابراین به‌دلیل نامشخص بودن تعداد بیماران و خدمات مورد نیاز آنان و ... برآورد دقیقی از اعتبارات مورد نیاز صندوق برای سال آتی وجود ندارد. کمااینکه صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج طی سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲، اعتبار ۱۸۰,۰۰۰ میلیارد ریالی را به‌عنوان منابع برآورد شده صندوق ارائه کرده است (جدول ۵). این در حالی است که ضرورت دارد منابع مورد نیاز صندوق با در نظر داشتن تعداد بیماران، بسته‌های خدمتی و نیازهای بیماران و به تفکیک گروه‌های بیماری پیش‌بینی شود.

**ز) عدم یکپارچگی اعتبارات مرتبط با بیماران خاص و صعب‌العلاج در قانون بودجه سال ۱۴۰۲:** اگرچه تشکیل صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج با هدف تجمیع اعتبارات مرتبط با این گروه از بیماران و یکپارچگی اطلاعات در حوزه بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در قوانین بودجه سنواتی تشکیل شده است، اما به‌رغم پیش‌بینی اعتبارات مرتبط با این صندوق در ذیل منابع سازمان بیمه سلامت ایران (۷۰۰۰۰ میلیارد

۱. پیوست اطلاعات تکمیلی - قانون بودجه سال ۱۴۰۲ کل کشور.

## ۵. جمع‌بندی و پیشنهاد



در این گزارش، عدم تخصیص کافی منابع برای صندوق، کامل نبودن فرایند تبادل اطلاعات برخط میان سازمان‌های بیمه‌گر و صندوق، عدم تکمیل و به‌روزرسانی برخی سامانه‌های اطلاعاتی بیمارستانی (HIS) در بهره‌مندی بیماران از مزایای صندوق، عدم ارتباط برخط بین بیمه‌های تکمیلی درمان با صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، عدم تعیین و تصویب بسته‌های خدمات برخی بیماری‌های مشمول صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، فقدان نظام اطلاعاتی جهت برآورد منابع مورد نیاز، عدم یکپارچگی اعتبارات مرتبط با بیماران خاص و صعب‌العلاج در قانون بودجه سال ۱۴۰۲، عدم ارتباط میان سند ملی بیماری‌های نادر<sup>۱</sup> و سازوکارهای اجرای تعهدات صندوق از جمله چالش‌ها و موانع اجرای تعهدات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به‌شمار می‌روند.

بر این اساس با در نظر داشتن چالش‌های پیش‌روی سازوکارهای اجرای تعهدات صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در کشور، پیشنهاد می‌شود موارد ذیل در دستور کار سیاستگذاران و متولیان ذی‌ربط قرار گیرد:

- پیش‌بینی سازوکارهای تقویت رویکرد پیشگیری محوری در خصوص بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج (با هدف کاهش موارد ابتلا و جلوگیری از ورودی‌های صندوق صعب‌العلاج و تحمیل بار مالی بر آن)،
- تسریع در ایجاد سازوکارهای اتصال برخط بین بیمه‌های تکمیلی درمان با صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج،
- تسریع در پیاده‌سازی بسته‌های خدمتی مرتبط با بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در کلیه سامانه‌های اطلاعات بیمارستانی،
- تسریع در تعیین بسته‌های خدمات بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج بر اساس معیارهای مناسب و شفاف و با هدف تحقق نقطه بهینه حفاظت مالی از بیماران،
- برآورد دقیق، تأمین و تخصیص به‌موقع منابع مورد نیاز به‌منظور پوشش گروه‌های بیماری و خدمات مربوطه،
- ارائه گزارش عملکرد دوره‌ای صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی.

در راستای اجرای بند «۹-۲» سیاست‌های کلی سلامت [۶]، مبنی بر کاهش سهم مردم از هزینه‌های درمان تا آنجا که بیمار جز رنج بیماری، دغدغه و رنج دیگری نداشته باشد، صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج مطابق بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱ کل کشور، با استفاده از نیروی انسانی و امکانات موجود دستگاه‌های مربوط و بدون توسعه تشکیلات و نمایندگی و شعبه ایجاد شد. از ابتدای تشکیل این صندوق تاکنون، ۱۰۷ بیماری خاص و صعب‌العلاج از سوی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی شناسایی و به صندوق ابلاغ شده و اما صرفاً بسته خدمتی (شامل هزینه آزمایش، بستری، پرئوپزشکی، تجهیزات، توان‌بخشی، خدمت پزشکی، دارو، رادیوتراپی، ویزیت و دندان‌پزشکی) ۵۱ بیماری تدوین و در سامانه‌های مربوط به ارائه خدمات در مراکز بارگذاری شده است. همچنین براساس گزارش‌های ارائه شده، از ابتدای تشکیل صندوق تا آبان‌ماه سال ۱۴۰۲، تعداد ۱,۹۵۳,۲۸۰ نفر بیمار در صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نشان‌دار شده و تحت حمایت‌های این صندوق قرار گرفته‌اند که در این میان بیشترین تعداد بیماران نشان‌دار شده به‌ترتیب مربوط به دیابت نوع دو، سرطان‌ها، پرفشاری خون، دیابت نوع یک و ام‌اس است.

بررسی منابع و مصارف صندوق در سال‌های ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ نشان داده است که برخط نبودن اطلاعات بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در سایر صندوق‌های بیمه‌گر و همچنین مهیا نبودن بسته‌های خدمتی مربوط به برخی بیماری‌های تحت حمایت صندوق در بخش سرپایی و یا بستری، عامل مؤثری در هزینه‌کرد صندوق از محل منابع محدود هزینه‌های خارج از شمول و یا حساب‌های متفرقه و یا پرداخت از سوی بیماران خواهد بود؛ که این امر مغایر با اهداف قانون تشکیل صندوق مبنی بر حفاظت مالی از بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج و بهره‌مندی عادلانه آنها از مزایای صندوق است.

اگرچه با گذشت بیش از یک سال از تشکیل صندوق، اقداماتی در راستای بهره‌مندی بیماران خاص و صعب‌العلاج از مزایای صندوق صورت گرفته است، اما وجود برخی چالش‌ها در این حوزه منجر به عدم دستیابی به اهداف تعیین شده به‌نحو مطلوب شده است.

1. <https://qavanin.ir/Law/TreeText/301849>.



## منابع و مأخذ



۱. قانون بودجه سال ۱۴۰۱ کل کشور.
۲. [اساسنامه تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج \(مصوب ۱۴۰۱/۵/۵\)](#).
۳. درگاه رسمی سازمان بیمه سلامت ایران (صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج).
۴. قانون بودجه سال ۱۴۰۲ کل کشور.
۵. سند ملی بیماری‌های نادر مصوب هیئت وزیران (۱۴۰۲/۰۱/۰۶).
۶. سیاست‌های کلی سلامت ابلاغی مقام معظم رهبری (مصوب ۱۳۹۳).



## گزیده سیاستی

توجه به خدمات پیشگیرانه و ارتقای آن در مدیریت بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج با هدف پیشگیری از بروز بیماری و با تشخیص به‌هنگام آن، می‌تواند ضمن کاهش تعداد بیمار ان مبتلا به این بیماری‌ها و جلوگیری از شدت گرفتن بیماری افراد، در بلندمدت سبب کاهش ورودی صندوق و کاهش هزینه‌های نظام سلامت در این خصوص شود.



مرکز پژوهش‌های مجلس شورای اسلامی

تهران، خیابان پاسداران، روبروی پارک نیاوران (ضلع جنوبی، پلاک ۸۰۲)

تلفن: ۷۵۱۸۳۰۰۰ صندوق پستی: ۱۵۸۷۵-۵۸۵۵ پست الکترونیک: [mrc@majles.ir](mailto:mrc@majles.ir)

وبسایت: [rc@majles.ir](http://rc@majles.ir)