شماره: د/۶۶۵/۲۹۶۶۸
تاریخ: ۱۴۰۰/۰۳/۲۱
پیوست: ندارد

جمهوری اسلامی ایران
وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

سازمان غذا و دارو IFDA

معاونت های محترم غذا و دارو سراسر کشور

موضوع: رجیستری بیماران متابولیک

با سلام و احترام؛

طی هماهنگی های صورت گرفته با معاونت محترم درمان وزارت متبوع مقرر گردید تمامی بیماران متابولیک اعم از MPS، گوشه، پمپه، نیمن پیک و تای ساکس که برای اولین بار درخواست دریافت دارو دارند با تمامی مدارک هویتی (کارت ملی و شناسنامه بیمار)، تمامی آزمایشات تأیید کننده بیماری (آنزیمی و ژنتیک)، آخرین نسخه پزشک معالج و گواهی پزشک معالج مبنی بر تأیید بیماری به معاونت درمان دانشگاه مربوطه (اداره بیماران خاص و صعب العلاج) مراجعه نمایند و ضمن رجیستری و ثبت مشخصات بیمار، مدارک قید شده طی مکاتبه رسمی به مرکز مدیریت پیوند وزارت متبوع جهت تأیید بیماری ارسال گردد.

لذا از تاریخ ارسال این نامه تنها بیمارانی که مورد تأیید معاونت محترم درمان وزارت متبوع باشند استحقاق دریافت دارو را خواهند داشت. بدیهی است استعلام بیماران مذکور بصورت وب سرویس برقرار شده بین سامانه های تیتک و بیماران نادر انجام می پذیرد و لزومی به ثبت مجدد در سامانه حواله الکترونیک (سامانه بیماری های نادر) نمی باشد.

دکتر سید حیدر محمدی
مدیر کل امور دارو و مواد تحت کنترل

رونوشت :
رئیس محترم مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماریها جناب آقای دکتر شادنوش
جناب آقای دکتر رستمی سرپرست محترم معاونت برنامه ریزی اداره کل امور دارو و مواد تحت کنترل
جناب آقای دکتر هیراد رئیس محترم اداره پایش زنجیره تامین دارو

تهران روبروی درب اصلی دانشگاه تهران، خیابان فخر رازی، نبش خیابان شهید وحید نظری، سازمان غذا و دارو
تلفن: ۹-۶۶۴۶۷۲۶۸ نمابر: ۶۶۴۶۹۱۲۲ کد پستی: ۱۳۱۴۷۱۵۳۱۱
www.fda.gov.ir