

#RARE
DISEASE
DAY

FEB 28
2025



MORE THAN
YOU CAN IMAGINE



روز جهانی بیماری‌های نادر

بیشتر از آن چه تصور می‌کنید.



بنیاد بیماری‌های نادر



NORD[®]
National Organization
for Rare Disorders

چرا ۲۸ فوریه؟

ماه فوریه، تاریخ این رویداد انتخاب شده چون نادرترین ماه سال است! در تقویم میلادی، تنها ماهی که ۳۰ یا ۳۱ روزه نیست فوریه است. در بیشتر سال‌ها، این مناسبت در ۲۸ فوریه برگزار می‌شود، اما امسال که سال کبیسه است، این روز در ۲۹ فوریه قرار می‌گیرد. یک روز واقعاً **نادر!**

بیماری‌های نادر ممکن است دور از ذهن به نظر برسند، چیزی که فقط در اخبار درباره آن می‌شنویم، اما بسیار نزدیک‌تر از آن چیزی هستند که فکر می‌کنیم. بیش از ۳۰۰ میلیون نفر در سراسر جهان، یعنی ۱ نفر از هر ۱۸ نفر، با بیماری نادر زندگی می‌کنند. یعنی احتمال دارد یکی از افرادی که می‌شناسید - همسایه، همکار، دوست و یا یکی از اعضای خانواده - تحت تأثیر آن باشند. هر بیماری نادر به تنهایی کمیاب است، اما در مجموع، میلیون‌ها نفر را تحت تأثیر قرار می‌دهد و بسیار شایع‌تر از آن هستند که فکر می‌کنیم.



RARE DISEASE DAY®

RARE IS **MANY**
RARE IS **STRONG**
RARE IS **PROUD**



RARE DISEASE DAY®

با وجود پیشرفت‌های پزشکی، مسیر رسیدن به تشخیص در این بیماران همچنان به طور متوسط ۴ تا ۵ سال طول می‌کشد. در این مدت، بسیاری از آنان دچار سوء تفاهم، تشخیص نادرست، یا نداشتن دسترسی به متخصصان مناسب می‌شوند و حتی زمانی که تشخیص قطعی می‌شود، اغلب سؤالات بیشتری در مورد درمان ایجاد می‌شود.

شعار امسال برای این روز، "**بیشتر از آنچه تصور می‌کنید**" تأکیدی است بر اینکه چگونه این بیماری‌ها زندگی افراد را تحت تأثیر قرار می‌دهند - به روش‌هایی که بسیاری از ما هرگز متوجه آن نمی‌شویم.

بیماری نادر چگونه تعریف می‌شود؟

رویکردهای مختلفی درباره نحوه تعریف بیماری نادر وجود دارد. این بیماری‌ها اغلب **ژنتیکی** و **مزمن** بوده و تهدیدی برای زندگی محسوب می‌شوند. در تعریف کمی، بیماری نادر به بیماری اطلاق می‌شود که فراوانی آن از نسبت مشخصی که در کشورهای مختلف متفاوت است کمتر باشد.

به طور مثال این شاخص در سازمان بهداشت جهانی (WHO) یک نفر در هر ۱۰/۰۰۰ نفر در نظر گرفته می‌شود. در آمریکا عارضه‌های نادر به شمار می‌رود که کمتر از ۲۰۰/۰۰۰ نفر مبتلا به آن وجود داشته باشند. در اروپا ۱ نفر در هر ۲/۰۰۰ نفر و در هند این شاخص ۱ نفر در هر ۵/۰۰۰ نفر در نظر گرفته می‌شود.

بر اساس پژوهش بنیاد بیماری‌های نادر ایران، از نظر کمی می‌توان سطح آستانه ۵ بیمار در ۱۰ هزار نفر جمعیت را به عنوان سطح آستانه شیوع بیماری‌های نادر در ایران در نظر گرفت.



RARE
DISEASE
DAY

کشور	تعریف کمی	تعریف کیفی
آرژانتین	شیوع کمتر یا مساوی ۱ در ۲,۰۰۰	
استرالیا	شیوع کمتر از ۱ در ۲,۰۰۰ (یا کمتر از ۵ در ۱۰,۰۰۰)	شرایطی که تهدید کننده زندگی یا به صورت جدی ناتوان کننده است
کانادا	شیوع کمتر یا مساوی ۱ در ۲,۰۰۰	
اتحادیه اروپا	شیوع کمتر یا مساوی ۱ در ۲,۰۰۰ (یا کمتر از ۵ در ۱۰,۰۰۰)	شرایطی که تهدید کننده زندگی یا به صورت جدی ناتوان کننده است
آلمان	شیوع کمتر یا مساوی ۱ در ۲,۰۰۰	شرایطی که تهدید کننده زندگی یا به صورت جدی ناتوان کننده است
ژاپن	شیوع کمتر یا مساوی ۰/۸ در ۲,۰۰۰ (کمتر از ۵۰,۰۰۰ بیمار در ژاپن)	بیماری‌های جدی و همچنین نیاز پزشکی بالا
اتحادیه بریتانیا	شیوع کمتر یا مساوی ۱ در ۲,۰۰۰	شرایطی که تهدید کننده زندگی یا به صورت جدی ناتوان کننده است
آمریکا	شیوع کمتر یا مساوی ۱/۲ در ۲,۰۰۰ (کمتر از ۲۰۰,۰۰۰ بیمار در آمریکا)	
چین		لیستی از ۱۲۱ نوع بیماری نادر منتشر شده است
فرانسه	شیوع کمتر یا مساوی ۱ در ۲,۰۰۰	شرایطی که تهدید کننده زندگی یا به صورت جدی ناتوان کننده است

وضعیت بیماری‌های نادر ایران



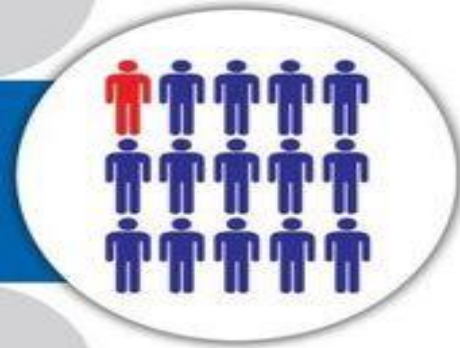
۵ میلیون نفر
از جمعیت ایران می‌توانند به
بیماری نادر مبتلا باشند

۷۵٪ مبتلایان به بیماری‌های نادر
را کودکان تشکیل می‌دهند



۱ نفر از هر ۱۵ نفر

در جمعیت می‌توانند حداقل یک بار در طول
زندگی خود به بیماری‌های نادر مبتلا شوند



بیشتر از ۶۰۰۰ نوع
بیماری نادر وجود دارد



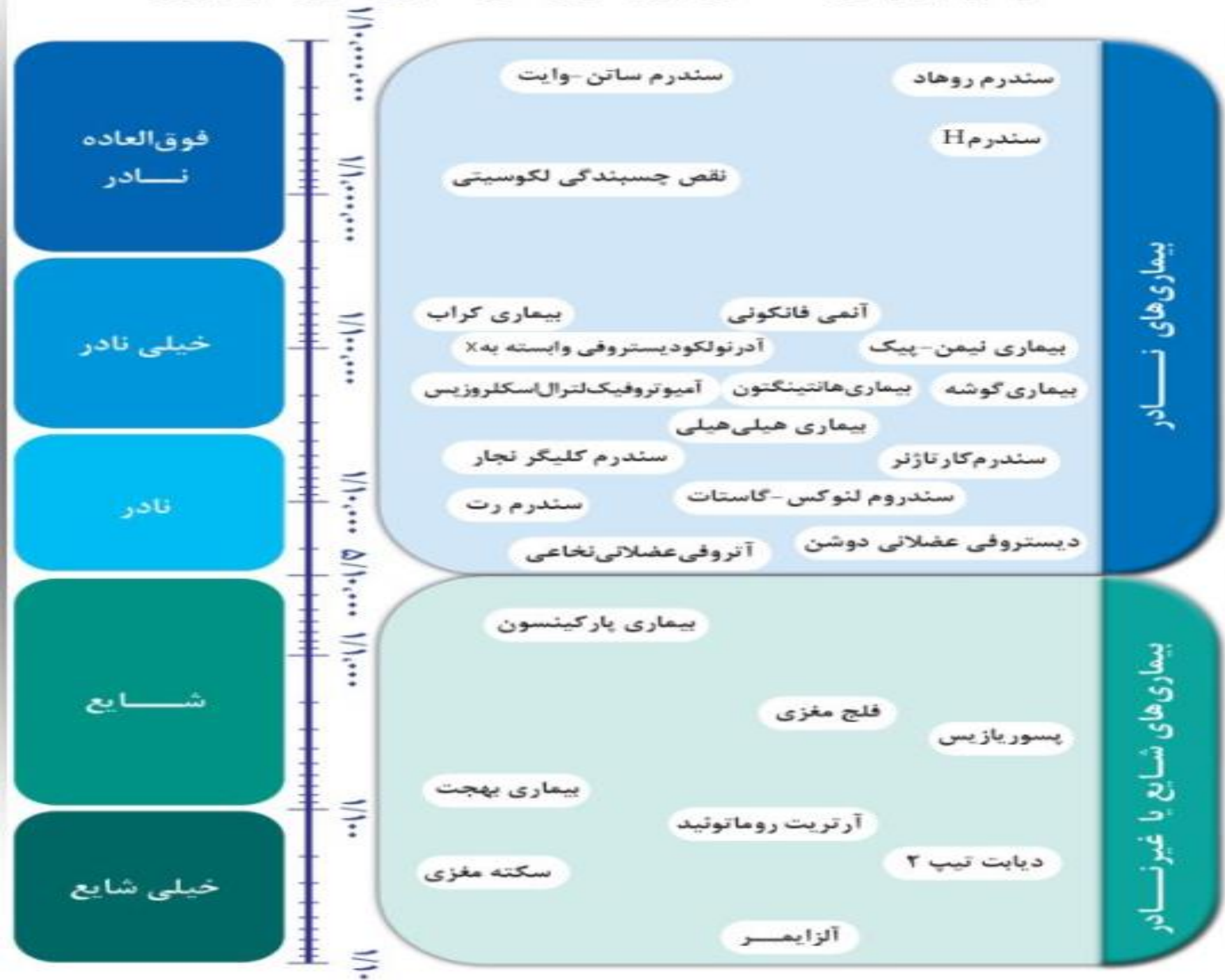
یک بیماری نادر به تنهایی

(تقریباً ۱ در ۱۰۰،۰۰۰)



کل بیماری‌های نادر (یکی از ۱۵ نفر)

نمودار فراوانی تعدادی از بیماری‌های نادر و شایع در ایران



پیشگیری از بروز بیماری‌های نادر

مهمترین موضوع در زمینه پیشگیری از بروز بیماری‌های نادر، **آموزش** است.

ازدواج‌های فامیلی، حاملگی در سن بالا، مصرف دارو در سه ماهه اول حاملگی، مصرف

دخانیات و الکل در طول حاملگی، مصرف برخی داروهای آرامبخش و ... در زمینه بروز

بیماری‌های نادر و ژنتیکی موثرند. همچنین زنان در دوران حاملگی باید از محیط‌هایی

که در آن اشعه ایکس وجود دارد، دوری کنند.

