



## معاون محترم درمان دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ..... .

موضوع: اطلاعات مورد نیاز در خصوص حمایت از بیماران CF و SMA

با سلام و احترام

پیرو نامه شماره ۴۰۰/۱۴۶۱۶ مورخ ۹۸/۶/۲۶ موضوع ابلاغ دستورالعمل حمایتی بیماران خاص و صعب العلاج، اهم اقدامات اجرایی در خصوص بیماریهای CF و SMA که از معاونت های درمان دانشگاههای علوم پزشکی انتظار می رود به شرح ذیل اعلام می گردد .

- ۱- معرفی مراکز درمانی ارائه دهنده خدمت به بیماران CF و SMA، به این مرکز جهت صدور نام کاربری و گذرواژه .
- ۲- معرفی پزشکان و تیم های درمانی که با این گروه از بیماران مرتبط می باشند ( حسب جزئیات مندرج در ویزیت ها و مشاوره های بسته حمایتی ) .
- ۳- معرفی داروخانه های عرضه کننده دارو به بیماران CF به این مرکز و تأمین داروهای مورد نیاز بیماران .
- ۴- در دانشگاه هایی که امکان ارائه خدمات درمانی به طور کامل میسر نباشد، قطب های درمانی در نزدیک ترین دانشگاه و همچنین نقشه ارجاع بیماران متعاقبا" اعلام خواهد شد .
- ۵- سامانه ثبت خدمت به بیماران CF و SMA در پورتال معاونت درمان با آدرس مندرج در بسته حمایتی قابل دسترسی بوده که برای سه ماهه سوم، ثبت و گزارش خدمات امکانپذیر است . بدیهی است حمایت های این مرکز تنها در صورت ثبت دقیق خدمت عملی خواهد بود .
- ۶- همانگونه که در نامه فوق الذکر اشاره گردید، راستی آزمایی با شیوه های مختلف در کلیه مراحل اعم از ارائه خدمت، ثبت و گزارش خدمات توسط گروه های این مرکز انجام خواهد شد فلذا مقتضی است مقرر فرمایید کلیه مراحل به صورت دقیق و با نظارت مستقیم آن معاونت محترم به عمل آید

دکتر مهدی شاد نوش

رئیس مرکز