

خلاصه سیاستی

ضرورت استقرار نظام غربالگری و درمان چند تخصصی برای بیماران سیستیک فیبروزیس در ایران

خلاصه

سیستیک فیبروزیس (CF) یک بیماری ژنتیکی با الگوی وراثت اتوزومال مغلوب است که به دلیل اختلال در ژن کد کننده پروتئین تنظیم کننده ی هدایت ترانس ممبران فیروز کیستیک (CFTR)، سیستم های مختلف بدن از جمله ریه، دستگاه گوارش را درگیر می کند و بر وضعیت تغذیه ای بیمار، تاثیرگذار است (۱). بر اساس آمارهای جهانی، سیستیک فیروزیس تقریباً از هر ۳۵۰۰ تا ۵۰۰۰ تولد زنده در جمعیت قفقازی رخ می دهد. تا کنون بیش از ۲۰۰۰ جهش مختلف در ژن CFTR شناسایی شده است که برخی از آن ها مانند $\Delta F508$ شایع ترین هستند و مبنای طراحی درمان های نوین مثل ژن درمانی قرار گرفته اند (۲). در ایران، به رغم شیوع قابل توجه، سیستم غربالگری نوزادان برای تشخیص زودهنگام این بیماری وجود ندارد، و بیماران تنها پس از بروز علائم شدید بالینی شناسایی می شوند. عدم وجود تست های غربالگری مانند اندازه گیری تریپسینوژن سرم و بررسی های ژنتیکی باعث تخمین نادرست شیوع بیماری شده است (۳). علاوه بر آن، درمان ها در ایران عمدتاً علامتی بوده و به درمان های هدفمند بر اساس پروتئین CFTR دسترسی وجود ندارد. این مقاله بر لزوم استقرار غربالگری کشوری، آموزش تخصصی پزشکان، و توسعه کلینیک های چند تخصصی CF تأکید دارد و توصیه هایی سیاستی برای بهبود وضعیت فعلی ارائه می دهد.

کلمات کلیدی

غربالگری نوزادان، فیروز کیستیک، سیاست های بهداشتی
پی نوشت: این مطالعه فاقد تضاد منافع می باشد.

حمیدرضا کیانی فر^۱

سهیلا خزاعی^۱

سعیده طالبی^{۲*}

گروه کودکان، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی

مشهد

گروه تغذیه، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی

مشهد

Email: talebis@mums.ac.ir

مقدمه

مشکل سیاستی

سیستمیک فیبروزیس یکی از شایع‌ترین بیماری‌های ژنتیکی کشنده در جمعیت‌های با نرخ ازدواج فامیلی بالا مانند ایران است (۴). با این حال، به دلیل نبود غربالگری نوزادان و عدم دسترسی به تشخیص‌های اولیه مانند تست تریپسینوژن سرم یا بررسی‌های ژنتیکی، تخمین دقیقی از شیوع بیماری در ایران در دست نیست. این مسئله منجر به تأخیر در تشخیص و درمان، افزایش بار بیماری، و کاهش کیفیت زندگی بیماران می‌شود. از سوی دیگر، با وجود برخی امکانات درمانی علامتی، نبود داروهای هدفمند CFTR modulator، و عدم وجود مسیرهای آموزشی و کلینیکی اختصاصی، چالش‌های متعددی در نظام سلامت ایران برای مدیریت این بیماران وجود دارد. در سال‌های اخیر تصویب قوانینی معطوف به حمایت از بیماران نادر از قبیل گسترش پوشش بیمه پایه، تشکیل صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج (موضوع بند «ن» تبصره «۱۷» قانون بودجه سال ۱۴۰۱) و تصویب سند ملی بیماری‌های نادر ایران (مصوب ۱۴۰۱) گام مؤثری در این حوزه بوده است، اما به نظر می‌رسد همچنان برخی چالش‌ها از جمله پراکندگی اعتبارات مرتبط با این حوزه، مشخص نبودن وظایف دستگاه‌های ذی‌نفع در مدیریت بیماری‌های نادر در سند ملی و پراکندگی اطلاعات بیماری‌های نادر وجود داشته باشد که نیازمند توجه سیاست‌گذاران است.

روش پژوهشی

این خلاصه سیاستی بر پایه بررسی اسناد بالادستی، مرور مطالعات داخلی و خارجی درباره مدیریت CF، مصاحبه با متخصصان ریه، گوارش و ذینفعان، و مشاهدات بالینی در مرکز تخصصی سیستمیک فیبروزیس موجود مشهد تهیه شده است. همچنین تجربیات بین‌المللی موفق در اجرای برنامه‌های غربالگری و درمان هدفمند CF مدنظر قرار گرفته‌اند. گزارش حاضر ضمن بررسی مشکلات بیماران CF، سیاست‌های کشور را در موضوع مذکور بررسی و پیشنهاد‌های لازم را ارائه می‌کند.

مطالعه مروری

بیماری‌های نادر به اختلالاتی با شیوع بسیار پایین در جمعیت گفته می‌شود که عمدتاً مزمن، پیشرونده و ناتوان‌کننده‌اند و حتی در صورت وجود درمان، اغلب مادام‌العمر باقی می‌مانند (۵). این بیماری‌ها مانند سیستمیک فیبروزیس، با افزایش عوارض، مرگ‌ومیر و افت کیفیت زندگی، بار اقتصادی و روانی سنگینی بر خانواده‌ها و نظام سلامت تحمیل می‌کنند. با وجود شیوع پایین، حدود ۴۰۰ میلیون نفر در جهان از بیماری‌های نادر رنج می‌برند. در ایران، برخلاف بسیاری از کشورها که تعریف یکپارچه‌ای از بیماری‌های نادر دارند، هنوز تعریف رسمی توسط وزارت بهداشت ارائه نشده و بیماری‌ها در دو گروه «خاص و صعب‌العلاج» و «نادر» دسته‌بندی می‌شوند. نبود یک تعریف استاندارد و سامانه ثبت اجباری، مانع دستیابی به آمار دقیق شده است. اگرچه سامانه سبنا برای ثبت بیماران نادر راه‌اندازی شده، اما ثبت داوطلبانه آن پاسخگوی نیاز سیاست‌گذاری دقیق نیست. تجربه دانشگاه علوم پزشکی مشهد در ارتباط با بیماری سیستمیک فیبروزیس که یکی از بیماری‌های نادر با مورثالیتی و موریدیتی بالا در کشور ما است در راه‌اندازی و توسعه خدمات چندبخشی برای بیماران سیستمیک فیبروزیس، به شرح زیر می‌باشد:

از سال ۱۳۹۳، انجمن پویادم خراسان با هدف حمایت همه‌جانبه از بیماران مبتلا به سیستمیک فیبروزیس فعالیت خود را آغاز کرده است. این انجمن با همکاری گروهی از فوق‌تخصص‌های گوارش، ریه، تغذیه کودکان و نیز خانواده‌های بیماران CF تشکیل شده و با مرکزیت بیمارستان کودکان اکبر به عنوان تنها مرکز تخصصی CF در شرق کشور فعالیت می‌کند. در ابتدای راه‌اندازی، کلینیک CF تنها با حضور فوق‌تخصصان گوارش و ریه کودکان فعالیت خود را آغاز کرد. به مرور با توجه به نیاز بیماران و ماهیت چندبعدی بیماری، فوق‌تخصص تغذیه کودکان، روان‌پزشکان و فیزیوتراپیست نیز به تیم درمانی اضافه شدند و ساختار چندتخصصی شکل گرفت. در این مدل، بیمار در فضای ایزوله و استریل شده در اتاق‌های مجزا پذیرش می‌شود و هریک از اعضای تیم درمان، پس از تعویض گان و ماسک،

ضد عفونی دست و استفاده از دستکش، وارد اتاق می‌شوند و بیمار را ویزیت می‌کنند تا احتمال انتقال عفونت به خصوص عفونتهای شایع در بیماران CF از جمله سودومونا آئروژینوزا به حداقل برسد. به علاوه در حوزه درمانی/پژوهشی-فناورانه با هدف ارتقاء کیفیت درمان بیماران CF، تلاش‌هایی در حوزه تولید داخلی داروها و تجهیزات با بهره‌گیری از فناوری‌های نوین صورت گرفته است که از جمله تهیه قطره‌های ADEK به شکل نانوفورمولاسیون برای جذب بهتر و همچنین تولید دستگاه فلوتر (ابزار کمک تنفسی و فیزیوتراپی تنفسی) در قالب محصولات دانش بنیان است. در سطح آموزشی، این کلینیک به عنوان بخشی از آموزش دستیاران کودکان در روتیشن‌های فوق گوارش و ریه و نیز تغذیه بالینی در نظر گرفته شده است. تمامی رزیدنت‌ها موظف‌اند در طول دوران تحصیل، از نزدیک با روند درمان و پیگیری بیماران CF در این مرکز آشنا شوند. در سطح بهداشتی و پیشگیری، انجمن با تهیه پوسترها و بنرهای آموزشی و ارسال آن‌ها به خانه‌های بهداشت و مراکز جامع سلامت، تلاش کرده تا علائم اولیه بیماری CF به پزشکان

عمومی، ماماها و کارشناسان سلامت آموزش داده شود. هدف از این اقدام، افزایش سطح شناسایی زودهنگام بیماران مشکوک و ارجاع سریع به مرکز تخصصی است. از نظر تأمین منابع مالی، انجمن پویادم خراسان با بهره‌گیری از کمک‌های خیرین فردی و نهادی و نیز تعامل با نهادهای محلی، توانسته بخشی از هزینه‌های درمان، دارو، آزمایش، تجهیزات پزشکی و بستری بیماران را پوشش دهد. با تلاش مستمر این انجمن و با حمایت معاونت درمان، CF به عنوان بیماری عصب‌العلاج شناخته شده و در نتیجه، بخش قابل توجهی از خدمات درمانی از جمله دارو، آزمایشات و بستری بیماران رایگان شده است. در حوزه اطلاع‌رسانی و آگاهی‌بخشی عمومی نیز اقدامات گسترده‌ای از جمله برگزاری همایش‌های عمومی و تخصصی، راه‌اندازی کانال‌های مجازی، تهیه کتاب آموزشی برای کودکان و والدین، و تولید محتوای آموزشی ویژه پزشکان انجام شده است. این اقدامات منجر به افزایش آگاهی بیماران و خانواده‌ها و بهبود مشارکت آنان در فرآیند درمان شده است. (جدول ۱).

جدول ۱. انجمن فیروز سیستمیک پویا دم خراسان: مرکز پیشرو در ارائه خدمات چند تخصصی به بیماران سیستمیک فیروزیس

نوع مداخله	اقدامات کلیدی انجام شده	دستاوردها و پیامدها
درمانی	✓ راه اندازی کلینیک چند تخصصی سیستمیک فیروزیس در بیمارستان کودکان اکبر	ارائه مراقبت جامع و ایمن کاهش عفونت‌های بیمارستانی بهبود روند پیگیری و درمان بیماران بهبود اثر بخشی درمان مکمل، افزایش دسترسی به تجهیزات تنفسی، کاهش وابستگی به واردات
	✓ تشکیل تیم چند تخصصی شامل فوق تخصص گوارش، ریه، تغذیه و روانپزشک کودکان و فیزیوتراپ	
	✓ استریلیزاسیون اتاق‌ها پیش از ورود بیمار و رعایت دقیق کنترل عفونت	
	✓ تولید قطره ADEK با فرمولاسیون نانو و حمایت از تولید دستگاه فلوتر جهت فیزیوتراپی تنفسی	
	✓ ثبت بیماری به عنوان عب‌العلاج در منطقه	

ارتقای مهارت و آگاهی پزشکان و پیراپزشکان آینده انتقال تجربیات بالینی واقعی به محیط دانشگاهی و نظام سلامت	✓ ادغام آموزش بیماری سیستمیک فیبروزیس در برنامه آموزشی رزیدنت کودکان (در روتیشن های ریه، گوارش، تغذیه) ✓ حضور رزیدنت در کلینیک CF جهت آشنایی عملی با بیماری و پروتکل های درمانی	آموزشی
بهبود غربالگری و ارجاع زودهنگام افزایش آگاهی بیماران و جامعه پزشکی و عموم مردم درباره بیماری کاهش بار مالی خانواده‌ها CF	✓ آموزش کارشناسان خانه‌های بهداشت با تهیه بنر پوستر و بسته‌های آموزشی ✓ افزایش آگاهی عمومی از طریق همایش شبکه‌های اجتماعی و کتاب‌های آموزشی ✓ تأمین بودجه دارویی و بستری با کمک خیرین	بهداشتی / اجتماعی

یافته‌های پژوهش

می‌شود. این مسئله منجر به مراجعه دیرهنگام بیماران به کلینیک‌های تخصصی و آسیب‌های جبران‌ناپذیر می‌شود.

۳- کمبود داروهای مؤثر CFTR Modulators در ایران مانع از درمان‌های موجود مانند درمان‌های استنشاقی، جایگزین‌های آنزیم‌های پانکراس (کرتون)، تغذیه درمانی و فیزیوتراپی تنفسی، تنها به کاهش علائم کمک می‌کنند. اما درمان‌هایی مانند Ivacaftor و ترکیبات مشابه که عملکرد CFTR را هدف قرار می‌دهند، در کشور موجود نیستند.

۴- فقدان نظام آموزشی و درمانی اختصاصی آموزش کافی در سیستم پزشکی برای شناخت چندوجهی CF وجود ندارد. همچنین کلینیک چندتخصصی که به صورت یکپارچه به درمان CF می‌پردازند به تعداد کم، و بیمارستان اختصاصی یا واحد ایزوله برای بیماران وجود ندارد.

۵- نبود نظام ارجاع مؤثر در حوزه بهداشتی پزشکان خانواده و بهورزان اطلاعات کافی برای شناسایی اولیه بیماران مشکوک به CF ندارند، که باعث تأخیر در ارجاع و شروع درمان می‌شود.

بیماری‌های نادر عموماً از حیث نادر بودن و روند شیوع آن در جهان و همچنین فقدان دانش و گزینه‌های درمانی مناسب، بیماران و خانواده‌های آنان و یا ارائه‌کنندگان خدمات را با مشکلات متعددی روبرو می‌کند. در این میان نظام‌های اقتصادی و مراقبت‌های بهداشتی - درمانی متناسب با نیاز بیماران عامل مؤثری در مرتفع کردن مشکلات پیش‌روی آنها خواهند بود.

بیماری سیستمیک فیبروزیس، یکی از بیماری‌های ذکر شده می‌باشد که در بررسی انجام شده با مشکلات و چالش‌های زیر در نظام سلامت رو به رو می‌باشد:

۱- نبود غربالگری نوزادان در کشور

هیچ برنامه ملی برای غربالگری CF در بدو تولد در ایران وجود ندارد. این در حالی است که در کشورهای پیشرفته، اندازه‌گیری تریپسینوژن ایمنی (IRT) و بررسی‌های ژنتیکی برای شناسایی نوزادان در هفته‌های اول تولد انجام می‌شود.

۲- تشخیص دیرهنگام

در ایران تشخیص بر پایه علائم بالینی (اسهال چرب، تأخیر رشد، سرفه‌های مزمن) و در صورت هوشیاری پزشک انجام

توصیه‌های سیاستی

۱- اجرای غربالگری کشوری نوزادان

اضافه شدن CF به برنامه غربالگری بدو تولد در کنار غربالگری کم کاری تیروئید و فنیل کتونوری در بدو تولد با استفاده از تست IRT (Immunoreactive) Trypsinogen و تایید قطعی با بررسی ژنتیکی.

۲- توسعه درمان‌های هدفمند

ورود داروهای CFTR Modulator به فهرست دارویی کشور با حمایت بیمه‌ای و سیاست‌گذاری برای تولید داخلی یا واردات این داروها.

۳- ایجاد فلوشیپ تخصصی CF

طراحی دوره‌های فلوشیپ CF در رشته‌های مرتبط مانند ریه کودکان، گوارش، عفونی کودکان، تغذیه و ژنتیک برای تربیت پزشکان متخصص با رویکرد چندرشته‌ای.

۴- توسعه کلینیک‌های چند تخصصی و بیمارستان‌های اختصاصی CF

افزایش تعداد کلینیک‌های چند تخصصی با امکان ایزوله کردن بیماران و حضور تیم تخصصی شامل فوق تخصص ریه، گوارش، تغذیه، فیزیوتراپیست، روانشناس، و پرستاران آموزش دیده.

۵- ادغام سیاست‌های پیشگیری- درمانی در کوریکولوم

آموزشی مقاطع آموزش پزشکی و پیراپزشکی بازنگاری در برنامه درسی دانشجویان پزشکی عمومی و تخصصی با تأکید بر بیماری‌های مولتی سیستمی مانند CF و الزام به گذراندن درمانگاه‌های بین رشته‌ای.

۶- آموزش پزشکان خانواده و بهورزان و طراحی الگوریتم مراقبتی در نظام ارجاع

طراحی برنامه‌های آموزشی ویژه برای سطح مراقبت اولیه جهت شناسایی علائم اولیه CF و ارجاع سریع تر بیماران به مراکز تخصصی و فوق تخصصی در صورت لزوم

۷- توسعه مراقبت در منزل و خدمات مرتبط حمایتی، مشاوره ای و پیشگیری در سطوح مختلف

۸- توسعه ژن درمانی به عنوان راهکار آینده نگر

حمایت از پژوهش‌های مرتبط با ژن درمانی و درمان‌های نوین با استفاده از حامل‌های ویروسی یا نانوذرات در مراکز تحقیقاتی کشور.

۹- حمایت کامل بیمه ای برای خدمات درمانی، بهداشتی و مشاوره ای (تغذیه، روانشناسی، معنوی،...) مبتلایان به CF و خدمات حمایتی مشاوره ای والدین و مراقبین

کاربست سیاستی

علیرغم اقدامات مهم نظیر تدوین سند ملی بیماری‌های نادر، ایجاد سامانه سبنا و تأسیس صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج، سیاست‌گذاری در حوزه بیماری‌های نادر در ایران همچنان با چالش‌هایی مواجه است. نبود نظام اطلاعاتی یکپارچه، تشخیص دیر هنگام، کمبود دانش تخصصی، پوشش ناکافی بیمه‌ای برای داروهای نوین، و هزینه‌های بالای مراقبت، اثربخشی اقدامات را محدود کرده است. علاوه بر این، سند ملی بیماری‌های نادر فاقد شاخص‌های کمی-کیفی، نظام نظارتی مؤثر و تعیین دقیق نقش دستگاه‌های مسئول است. نبود توجه کافی به خدمات پیشگیرانه و فقدان تحقیقات بومی نیز شکاف‌های سیاستی را تشدید کرده است. تقویت حکمرانی بین‌بخشی، استقرار نظام پایش عملکرد، توسعه زیرساخت داده‌محور و بازنگاری در چارچوب‌های تأمین مالی از الزامات کلیدی برای ارتقاء پاسخ نظام سلامت به نیازهای بیماران نادر است.

برای عملیاتی شدن این سیاست‌ها، پیشنهاد می‌شود:

۱- وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی:

برنامه غربالگری را به عنوان بخشی از برنامه های غربالگری معاونت بهداشتی تدوین و ابلاغ کند. بیماری‌های نادر (منطبق با تعاریف بین‌المللی و با در نظر داشتن معیارهای عینی، میزان شیوع بیماری و یکپارچگی اطلاعات بیماری‌ها و بیماران) تبیین گردد. اقدام‌های اجرایی دستگاه‌های متولی و همکار در راستای تحقق اهداف سند ملی منطبق با منابع در نظر گرفته شده تبیین شود.

۲- معاونت غذا و دارو کشور: فرآیند تسهیل ورود داروهای CFTR Modulator را فراهم کرده و حمایت بیمه‌ای

برای بیماران را فراهم نماید. پروتکل آموزش پرسنل درمانی - بهداشتی جهت مراقبت بهینه ی جسمی، روانی، معنوی و اجتماعی بیماران و خانواده های آنها طراحی و اجرا شود.

۳- معاونت آموزشی دانشگاه‌های علوم پزشکی: برنامه‌ها در کوریکولوم های مرتبط ادغام و کو ریکولوم فلوشیپ و آموزش‌های بین‌رشته‌ای در سطح تخصصی و فوق تخصصی طراحی و اجرا شود.

۴- معاونت بهداشت دانشگاه های علوم پزشکی کشور: با آموزش پزشکان خانواده و بهورزان، بهبود ارجاع بیماران را عملی سازد. بوکلت ها و نرم افزارهای آموزشی جهت مبتلایان در سنین مختلف ، والدین و مراقبین آنها، ارائه دهندگان خدمت به بیماران CF در نظام سلامت با همکاری معاونت آموزشی و معاونت درمان ، طراحی و پایلوت و سپس در کشور اجرایی شود.

۵- معاونت توسعه : الگوی بهینه تأمین مالی بیماری فیبروز کیستیک در کشور در راستای کاهش بار مالی ناشی از درمان و حمایت از بیماران مبتلا تبیین شود. اعتبار کافی و جمع اعتبارات مربوط به بیماری فیبروز کیستیک در قوانین بودجه سنواتی تأمین شود.

۶- معاونت درمان : پوشش بیمه‌ای مشاوره‌های پیش از ازدواج و انجام آزمایش‌های تشخیصی لازم، در راستای پیشگیری از شیوع و شناسایی به‌موقع بیماری فیبروز کیستیک صورت گیرد.

۷- متولی تأمین بودجه مربوطه در سطوح بالای اجرایی کشور: بودجه لازم برای توسعه کلینیک‌های چندتخصصی و بیمارستان‌های اختصاصی CF را تأمین نماید.

۸- معاونت تحقیقات : حمایت و ترویج تحقیق و توسعه در ابعاد مختلف بیماری فیبروز کیستیک (تشخیص زودرس بیماری، پیشگیری از بروز موارد جدید و ارائه خدمات به‌موقع، و همچنین تولید داروهای کمیاب در جهت کاهش هزینه‌های تأمین داروهای مرتبط با بیماری فیبروز کیستیک انجام شود.

جمع‌بندی

با توجه به شرایط فعلی بیماران فیبروز کیستیک و نکات ذکر شده، طراحی سیاست های یکپارچه در حوزه پیشگیری،تشخیص زودهنگام، درمان هدفمند و آموزش تخصصی و تأمین مالی پایدار، تنها راهکار مؤثر برای مدیریت این بیماری در ایران است.

- 1- Chen Q, Shen Y, Zheng J. A review of cystic fibrosis: Basic and clinical aspects. Animal models and experimental medicine. 2021 Sep;4(3):220-32.
- 2- De Boeck K. Cystic fibrosis in the year 2020: A disease with a new face. Acta paediatrica. 2020 May;109(5):893-9.
- 3- Schmidt M, Werbrouck A, Verhaeghe N, De Wachter E, Simoens S, Annemans L, Putman K. Strategies for newborn screening for cystic fibrosis: A systematic review of health economic evaluations. Journal of Cystic Fibrosis. 2018 May 1;17(3):306-15.
- 4- Farjadian S, Moghtaderi M, Kashef S, Alyasin S, Najib K, Saki F. Clinical and genetic features in patients with cystic fibrosis in southwestern iran. Iranian journal of pediatrics. 2013 Apr;23(2):212.
- 5- Hedley V, Murray H, Rodwell Ch AS. Overview report on the state of the art of rare disease activities in Europe. 2018. European Union's Health Program, 2018.

Original Article

Urgent Need for a National Multidisciplinary Framework for Screening and Management of Cystic Fibrosis in Iran

Hamidreza Kianifar MD¹
Soheila Khazaei MD¹
Saeedeh Talebi^{1,2*}

¹Department of Pediatrics, faculty of Medicine, Mashhad University of Medical Sciences

²Department of Nutrition, faculty of Medicine, Mashhad University of Medical Sciences

Email: talebis@mums.ac.ir

Abstract

Introduction: Cystic fibrosis (CF) is a progressive, multisystem genetic disorder associated with high morbidity and mortality, demanding early diagnosis and lifelong multidisciplinary care. In Iran, the absence of a national newborn screening program, limited access to CFTR modulator therapies, and fragmented healthcare infrastructure have resulted in delayed diagnoses, suboptimal treatment outcomes, and significant burdens on families and the healthcare system. This policy brief draws on national policy review, stakeholder interviews, and the case study of Mashhad's CF center to highlight systemic gaps and propose actionable solutions. Key policy recommendations include integrating CF into the national newborn screening package using IRT and genetic confirmation, scaling up multidisciplinary CF clinics with specialized personnel and infection control protocols, and revising medical curricula and insurance coverage to support comprehensive care. The paper calls for a data-driven, intersectoral governance model and sustainable financing mechanisms to enhance national capacity in managing CF and improving patients' quality of life.

Keywords: Newborn Screening, Cystic Fibrosis, Health Policy

Acknowledgement: There is no conflict of interest