

طراحی الگوی حکمرانی یکپارچه پزشکی شخصی سازی شده در ایران: از مفهوم تا اجرا با رویکرد شبکه‌ای و مشارکتی

نویسندگان: دکتر محمد علی صارمی*، دکتر فاطمه مهسا کارآموزیان*، فرنوش هنرمند، میترا شمسنی غیاثوند و نجمه شجاعی

* اندیشکده علمی تحقیقاتی پزشکی فرادقیق آنابیتاژن

چکیده

پزشکی شخصی سازی شده (Personalized Medicine) به عنوان یکی از پیچیده ترین و تحول آفرین ترین عرصه های نظام سلامت قرن بیست و یکم، نیازمند سطحی از هماهنگی، انسجام و حکمرانی است که فراتر از ظرفیت های سنتی وزارت بهداشت و سازمان های بیمه گر است. در ایران، علی رغم گام های اولیه مانند راه اندازی رسمی "اکوسیستم پزشکی شخصی سازی شده" در سال ۲۰۲۵، همچنان فقدان یک "الگوی حکمرانی یکپارچه" که تمامی ارکان (نظارتی، مالی، فناورانه، داده ای، اخلاقی، آموزشی و مشارکتی) را در بر گیرد، به عنوان مهم ترین مانع ساختاری توسعه این حوزه شناسایی می شود.

این مقاله با بهره گیری از متدولوژی های طراحی سازوکار، تدوین دکتترین، طراحی سامانه و آینده پژوهی اولین الگوی حکمرانی یکپارچه و شبکه ای برای پزشکی شخصی سازی شده در ایران را ارائه می دهد. این الگو بر پنج لایه استوار است: لایه راهبردی (شورای عالی پزشکی شخصی)؛ لایه سیاست گذاری (کمیسون های تخصصی و پیوند با برنامه توسعه)؛ لایه تنظیم گری (نهاد مستقل هماهنگ کننده میان نهادهای تنظیم گر موجود)؛ لایه اجرایی (شبکه مراکز جامع پزشکی شخصی) و لایه نظارت و ارزیابی (سامانه پایش مستمر و ارزیابی اثر).

در ادامه، پس از تحلیل شکاف های نهادی موجود، چارچوب جدید مبتنی بر اصل "حکمرانی شبکه ای و مشارکت ذی نفعان" طراحی شده است که در آن نقش دولت تسهیل گر، بخش خصوصی نوآور، دانشگاه ها تولیدکننده دانش و بیماران و جامعه مدنی ناظر و همکار تعریف می شود. همچنین "نقشه راه استقرار حکمرانی یکپارچه" در چهار فاز دوازده ماهه ارائه شده و سناریوهای محتمل و شاخص های کلیدی پایش تدوین گردیده است. پیشنهاد های سیاستی این مقاله می تواند مبنای تصویب "سند ملی پزشکی شخصی سازی شده" در شورای عالی سلامت و امنیت غذایی قرار گیرد.

واژگان کلیدی: حکمرانی یکپارچه، پزشکی شخصی سازی شده، شبکه سازی نهادی، مشارکت ذی نفعان، الگوی بومی، ایران.

فصل اول: مسئله حکمرانی – چرا رویکردهای سنتی ناکارآمدند؟

۱-۱) پزشکی شخصی سازی شده: فراتر از یک فناوری

پزشکی شخصی سازی شده تنها یک "داروی جدید" یا "آزمایش تشخیصی پیشرفته" نیست. این مفهوم، پارادایم جدیدی در کل نظام سلامت است که از نحوه تولید دانش (پژوهش های ژنومیک و داده محور) تا نحوه ارائه خدمت (تشخیص و درمان مبتنی بر بیومارکر)، نحوه تأمین مالی (بیمه مبتنی بر ارزش و قراردادهای هزینه-اثربخشی)، نحوه تنظیمگری (تأیید همزمان دارو و تست همراه)، نحوه آموزش نیروی انسانی (پزشکی یکپارچه با ژنومیکس و بیوانفورماتیک) و نحوه تعامل با بیمار (رضایت آگاهانه پویا و مشارکت در پژوهش) را تحت تأثیر قرار می دهد.

این پیچیدگی به این معناست که هیچ نهاد واحدی - نه وزارت بهداشت، نه سازمان غذا و دارو، نه بیمه سلامت و نه معاونت علمی - به تنهایی قادر به هدایت و مدیریت این تحول نیست. آنچه لازم است، یک الگوی حکمرانی یکپارچه، شبکه ای و مشارکتی است که بتواند:

- هماهنگی عمودی (از سطح کلان تا اجرا) را تضمین کند.
- هماهنگی افقی (میان نهادهای مختلف با مأموریت های همپوشان) را ایجاد نماید.
- انعطاف پذیری در برابر فناوری های سریع تغییر را فراهم آورد.
- عدالت و مشارکت را در تمام سطوح حفظ کند.

۱-۲) وضعیت موجود در ایران: جزیره های پراکنده موفقیت، عدم یکپارچگی

تحلیل سه گزارش پیشین (چارچوب گذار، تنظیمگری و بیمه، حکمرانی داده ها) نشان می دهد که ایران دارای ظرفیت های قابل توجه اما پراکنده است:

حوزه	ظرفیت موجود	شکاف اصلی
داده ژنتیک	راه اندازی اکوسیستم پزشکی شخصی در ۲۰۲۵، وجود کمیته ملی اخلاق	نبود قانون جامع حفاظت داده، فقدان نهاد نظارتی مستقل
تنظیمگری	سازمان غذا و دارو، قانون تأسیس آزمایشگاه های ژنتیک	خلأ مقررات برای آزمایشات همراه درمان و اعتباربخشی تخصصی
بیمه	پوشش محدود برخی تست ها مثل (NIPT) وجود بیمه پایه و تکمیلی	نبود نظام HTA الزام آور، تصمیم گیری موردی و غیرشفاف
پژوهش	مراکز ژنومیک برتر، مقالات علمی متعدد	عدم اتصال پژوهش به سیاست و بیمه، نبود بودجه هدفمند
آموزش	رشته ژنتیک پزشکی، بیوانفورماتیک در برخی دانشگاه ها	فقدان برنامه درسی بین رشته ای پزشکی-داده-اخلاق برای توده پزشکان

نتیجه: جزیره‌های پراکنده – هر نهاد کاری انجام می‌دهد، اما هیچ فرماندهی واحدی برای جهت‌دهی، اولویت‌بندی و رفع تضادها وجود ندارد.

۱-۳) شکست الگوی سلسله‌مراتبی سنتی

بسیاری از سیاست‌گذاران تصور می‌کنند که با ایجاد یک "شورای عالی" یا «ستاد ملی» می‌توان مشکل را حل کرد. تجربه ستادهای مشابه در ایران (مانند ستاد توسعه علوم و فناوری‌های شناختی، ستاد زیست‌فناوری) نشان می‌دهد که صرف تشکیل ستاد، بدون طراحی دقیق سازوکارهای پیوند، تضمین منابع و شفافیت، به نتیجه نمی‌رسد. رویکرد سلسله‌مراتبی (دستور از بالا به پایین) با ویژگی‌های پزشکی شخصی (عدم قطعیت بالا، تغییر سریع فناوری، نیاز به خلاقیت و نوآوری پایین به بالا) ناسازگار است.

الگوی پیشنهادی در این مقاله، یک "حکمرانی شبکه‌ای" (Network Governance) است که در آن:

- قدرت به جای تمرکز در یک نقطه، میان گره‌های متعدد (نهادهای، دانشگاه‌ها، شرکت‌ها، انجمن‌های علمی و بیماران) توزیع شده است.
- هماهنگی از طریق قراردادهای عملکرد، سازوکارهای تسهیم اطلاعات و مشوق‌های مشترک به دست می‌آید.
- انعطاف‌پذیری و یادگیری مستمر، اصل اساسی است.

۱-۴) هدف و دامنه مقاله

هدف این مقاله، طراحی الگوی حکمرانی یکپارچه پزشکی شخصی‌سازی شده در ایران شامل:

- لایه‌های حکمرانی (از راهبردی تا اجرایی)
- ارکان و گره‌های شبکه
- سازوکارهای هماهنگی افقی و عمودی
- نقش و وظایف هر نهاد
- نقشه راه استقرار (زمان‌بندی و منابع)

- شاخص‌های پایش و ارزیابی اثر

دامنه مقاله شامل تمامی ابعاد پیشین (داده، تنظیم‌گری، بیمه و HTA، آموزش، پژوهش، مشارکت عمومی) است اما با رویکرد یکپارچه‌سازی.

فصل دوم: مبانی نظری و اصول حکمرانی یکپارچه در پزشکی شخصی

۲-۱) از حکمرانی سنتی به حکمرانی شبکه‌ای

حکمرانی سنتی (هیرارشیک) مبتنی بر سه اصل بود: قدرت متمرکز، تصمیم از بالا به پایین، و اجرای خطی دستورات. این مدل برای شرایطی مناسب است که هدف مشخص، فناوری پایدار، و محیط با ثبات باشد. اما پزشکی شخصی در

نقطه مقابل قرار دارد: **هدف‌ها در حال تحول، فناوری در جهش، محیط نامطمئن (قوانین بین‌المللی، مسائل اخلاقی، فشار بیمه‌ها).**

حکمرانی شبکه‌ای با سه ویژگی کلیدی شناخته می‌شود:

(۱) **چندمرکزی (Polycentric)** : چندین نهاد مستقل اما وابسته به هم، به صورت غیرمتمرکز تصمیم می‌گیرند و از طریق مکانیسم‌های بازخورد، یادگیری جمعی رخ می‌دهد.

(۲) **مشارکتی (Collaborative)** : ذی‌نفعان مختلف (دولت، بخش خصوصی، دانشگاه، جامعه مدنی) در فرآیند سیاست‌گذاری و اجرا نقش فعال دارند، نه صرفاً مجری دستور.

(۳) **تطبیقی (Adaptive)** : ساختارها و فرآیندها به صورت مستمر بر اساس داده‌های واقعی و نتایج ارزیابی اصلاح می‌شوند.

۲-۲) اصول هفت‌گانه حکمرانی یکپارچه در پزشکی شخصی

از مرور ادبیات جهانی و تطبیق با شرایط ایران، هفت اصل زیر به عنوان اصول پایه الگو تعیین شده است:

اصل	شرح	کاربرد در الگو
(۱) وحدت راهبردی با تفکیک عملیاتی	اهداف کلان و چشم‌انداز ملی توسط بالاترین نهاد (شورای عالی) تعیین شود، اما اجرا و تصمیمات جزئی به نهادهای تخصصی واگذار گردد.	شورای عالی → کمیسیون‌های تخصصی → مراکز اجرایی
(۲) شفافیت و پاسخگویی دوسویه	هر نهاد هم به بالا (نهاد مافوق) و هم به پایین (ذی‌نفعان و عموم) پاسخگو باشد.	انتشار گزارش‌های منظم، جلسات استماع عمومی
(۳) هماهنگی افقی اجباری	نهادهای مختلف (بیمه، تنظیم‌گر، متولی داده) موظف به تشکیل کمیته‌های مشترک منظم و تبادل داده هستند.	قراردادهای همکاری با ضمانت اجرا
(۴) انعطاف‌پذیری تنظیم‌گرانه	برای فناوری‌های نوظهور، فرآیندهای تسریع‌شده و "جعبه‌های شنی تنظیم‌گری" (Regulatory Sandboxes) طراحی شود.	مجوز موقت ۲ ساله برای استارت‌آپ‌ها
(۵) عدالت‌محوری در دسترسی	کلیه سیاست‌ها باید تأثیر خود بر نابرابری‌های جغرافیایی و اقتصادی را ارزیابی کنند.	بودجه اختصاصی برای مناطق محروم
(۶) مشارکت بیمار و جامعه	بیماران و نمایندگان جامعه مدنی در تمام کمیته‌های سیاست‌گذار عضو ثابت باشند.	سهم ۲۰٪ از کرسی‌ها

دقتر ارزیابی اثر مستقل	سیاست‌ها به صورت دوره‌ای (هر ۳ سال) با داده‌های واقعی ارزیابی و اصلاح شوند.	۷) یادگیری مبتنی بر شواهد
------------------------	---	---------------------------

فصل سوم: الگوی پیشنهادی – لایه‌ها، ارکان و سازوکارهای یکپارچه

۱-۳) معماری کلی حکمرانی (پنج لایه)

الگوی پیشنهادی از پنج لایه عمودی تشکیل شده است که هر لایه وظایف مشخص و ارتباطات دوسویه با لایه‌های بالا و پایین دارد:

لایه اول: راهبردی و عالی (Strategic Layer)

نهاد: "شورای عالی پزشکی شخصی‌سازی‌شده و فرادقیق" – بالاترین نهاد تصمیم‌گیرنده

ترکیب (با رأی مساوی اعضا):

- وزیر بهداشت (رئیس شورا)
- رئیس سازمان برنامه و بودجه
- رئیس شورای عالی بیمه سلامت
- معاون علمی، فناوری و اقتصاد دانش‌بنیان رئیس‌جمهور
- رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس
- رئیس سازمان غذا و دارو
- ۲ نماینده از انجمن‌های علمی مرتبط (ژنتیک، سرطان، بیوانفورماتیک)
- ۱ نماینده از سازمان نظام پزشکی
- ۱ نماینده از شبکه بیماران و سازمان‌های مردم‌نهاد سلامت

وظایف:

- تصویب «سند ملی پزشکی شخصی‌سازی‌شده» (چشم‌انداز ۱۰ ساله و اهداف ۵ ساله)
- تعیین اولویت‌های ملی (نوع بیماری‌ها، فناوری‌ها، جمعیت‌های هدف)
- تأمین و تخصیص بودجه ملی
- حل و فصل تعارضات بین نهادی در سطح کلان
- ارزیابی سالانه پیشرفت و اصلاح سیاست‌ها

جلسات: هر ۳ ماه یکبار عادی + جلسات فوق‌العاده به تشخیص رئیس.

لایه دوم: سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی (Policy Layer)

نهاد: "کمیسیون‌های تخصصی ذیل شورای عالی" – چهار کمیسیون اصلی

نکته مهم: هر کمیسیون موظف است هر ۶ ماه یکبار گزارش پیشرفت خود را به شورای عالی ارائه

کمیسیون	رئیس (از اعضای شورا)	اعضا (تخصصی)	وظایف کلیدی
کمیسیون داده و فناوری	معاون علمی	سازمان فناوری اطلاعات، مرکز آمار، انجمن بیوانفورماتیک، کارگروه امنیت فضای مجازی	تدوین استانداردهای داده، راه اندازی بانک ژنوم ملی، حریم خصوصی
کمیسیون تنظیم‌گری و اعتباربخشی	رئیس سازمان غذا و دارو	سازمان نظام پزشکی، انجمن ژنتیک، نماینده آزمایشگاه‌های تشخیص طبی	تدوین ضوابط مجوز مراکز، تأیید تست‌های همراه درمان
کمیسیون بیمه و اقتصاد سلامت	رئیس شورای عالی بیمه	سازمان‌های بیمه، نماینده HTA، انجمن اقتصاد سلامت	تدوین تعرفه، مدل‌های پرداخت مبتنی بر ارزش، تصویب بسته بیمه
کمیسیون آموزش، پژوهش و اخلاق	وزیر علوم (مهمان) + قائم‌مقام وزارت بهداشت	روسای دانشگاه‌های برتر، کمیته ملی اخلاق، انجمن پزشکی شخصی	بازطراحی کوریکولوم، تأمین بودجه پژوهش‌های اولویت‌دار

دهد و مصوبات آن‌ها پس از تأیید شورا الزام‌آور است.

لایه سوم: تنظیم‌گری و نظارت (Regulatory Layer)

نهاد: "دفتر هماهنگی تنظیم‌گری پزشکی شخصی" (به عنوان دبیرخانه مشترک)

وظیفه: هماهنگی میان نهادهای تنظیم‌گر موجود (سازمان غذا و دارو، سازمان نظام پزشکی، سازمان فناوری اطلاعات، مرکز ملی فضای مجازی) برای جلوگیری از موازی‌کاری و تضاد.

ابزارها:

- جلسات ماهانه هماهنگی با حضور نمایندگان تام‌الاختیار هر نهاد.
- پایگاه یکپارچه قوانین و مقررات (تمامی مجوزها، استانداردها، آیین‌نامه‌ها در یک درگاه).
- سامانه ثبت شکایات و نظارت مردمی با ضمانت پاسخگویی ۱۵ روزه.

نکته: این دفتر قدرت صدور آیین‌نامه جدید ندارد، بلکه تضمین می‌کند که آیین‌نامه‌های موجود (در حوزه‌های داده، ژنتیک، بیمه و ...) با یکدیگر همخوانی دارند.

لایه چهارم: اجرایی و ارائه خدمت (Operational Layer)

نهاد: "شبکه ملی مراکز جامع پزشکی شخصی" (حداقل یک مرکز در هر استان طی ۵ سال)

ساختار هر مرکز جامع:

• واحد مشاوره ژنتیک و رضایت آگاهانه

- آزمایشگاه ژنومیک و بیوانفورماتیک (با تأیید صلاحیت از سازمان غذا و دارو)
- کلینیک درمان هدفمند (داروی شخصی، ایمونوتراپی، ژن درمانی)
- واحد پژوهش و ثبت داده (متصل به بانک ژنوم ملی)
- کمیته اخلاق محلی

نقش شبکه: تبادل تجارب، استانداردسازی فرایندها، آموزش مداوم پرسنل، و ارائه بازخورد به لایه سیاست‌گذاری.

مالکیت: ترکیبی از دولتی (مراکز آموزشی درمانی)، خصوصی (با مجوز) و عمومی غیردولتی.

لایه پنجم: نظارت، ارزیابی و بازخورد (Evaluation Layer)

نهاد: "دفتر ارزیابی اثر و یادگیری سیاست" (وابسته به شورای عالی اما مستقل در روش)

وظایف:

- تدوین شاخص‌های کلیدی عملکرد (KPI) برای هر لایه و هر نهاد.
- جمع‌آوری داده‌های واقعی از مراکز اجرایی، بیمه‌ها، نظام شکایات.
- انجام ارزیابی سالانه از پیشرفت و موانع.
- انتشار گزارش عمومی شفاف (قابل دسترسی برای عموم).
- ارائه توصیه‌های اصلاحی به شورای عالی.

۳-۲ سازوکارهای هماهنگی افقی (میان نهادها)

برای غلبه بر جزیره‌ای شدن، سه سازوکار اصلی تعبیه شده است:

۱) قراردادهای عملکرد سالانه (Annual Performance Contracts): هر نهاد عضو شبکه (وزارت بهداشت، بیمه، سازمان غذا و دارو، معاونت علمی و ...) موظف است در ابتدای هر سال، تعهدات مشخص خود را در قالب اهداف هوشمند (SMART) اعلام کند. شورای عالی، منابع را بر اساس میزان تحقق تعهدات سال قبل تخصیص می‌دهد.

۲) کمیته‌های مشترک اجباری (Mandatory Joint Committees): برای هر مسئله بین‌نهادی (مانند تعیین تعرفه تست‌های ژنتیک)، یک کمیته موقت با نمایندگان همه نهادهای ذی‌ربط تشکیل می‌شود. این کمیته حداکثر ۳ ماه فرصت دارد گزارش نهایی ارائه دهد.

۳) سامانه تبادل اطلاعات بین‌نهادی (Interoperable Data Platform): تمام نهادها موظف به اتصال به یک پلتفرم داده استاندارد هستند که امکان اشتراک امن داده‌های غیرقابل شناسایی (Aggregated & Anonymized) را فراهم می‌کند. دسترسی به داده‌های سطح فردی نیاز به مجوز کمیته اخلاق دارد.

۳-۳ حلقه‌های بازخورد و یادگیری جمعی

الگوی حکمرانی یکپارچه، بر خلاف مدل‌های خطی، دارای چهار حلقه بازخورد است:

۱. بازخورد از مراکز اجرایی به کمیسیون‌های سیاست‌گذاری: هر سه ماه، مراکز جامع گزارش موانع عملیاتی، هزینه‌ها و نتایج بالینی را ارسال می‌کنند.
 ۲. بازخورد از بیماران و جامعه مدنی: از طریق سامانه نظارت مردمی، جلسات استماع عمومی و نظرسنجی‌های سالانه.
 ۳. بازخورد ارزیابی اثر: دفتر ارزیابی مستقل، یافته‌های خود را مستقیماً به شورای عالی ارسال می‌کند.
 ۴. بازخورد بین‌المللی: از طریق عضویت در شبکه‌های جهانی و همکاری با NICE، CADTH و WHO.
- این حلقه‌ها تضمین می‌کند که الگو ایستا نباشد و با تغییر شرایط، به روز شود.

فصل چهارم: نقشه راه استقرار حکمرانی یکپارچه (۴ فاز ۱۲ ماهه)

فاز اول: آماده‌سازی و طراحی (ماه ۱ تا ۱۲)

فعالیت	خروجی	متولی
تصویب "سند ملی پزشکی شخصی‌سازی‌شده" در شورای عالی سلامت	سند با اهداف ۵ و ۱۰ ساله	وزارت بهداشت + دبیرخانه شورا
تشکیل "شورای عالی پزشکی شخصی" با ترکیب پیشنهادی	ابلاغیه هیئت وزیران	وزارت بهداشت + سازمان برنامه
طراحی اساسنامه و آیین‌نامه داخلی شورا و کمیسیون‌ها	مصوبات شورا	دبیرخانه شورا
بودجه‌ریزی سال اول (حداقل ۵۰۰ میلیارد تومان)	ردیف بودجه مستقل	سازمان برنامه + مجلس
راه‌اندازی دبیرخانه دائمی شورا	۲۰ نفر کارشناس تمام‌وقت	وزارت بهداشت

فاز دوم: استقرار لایه‌های سیاست و تنظیم (ماه ۱۳ تا ۲۴)

فعالیت	خروجی	متولی
تشکیل ۴ کمیسیون تخصصی و جلسات منظم آنها	دستورالعمل‌های اولیه هر کمیسیون	روسای کمیسیون‌ها
تدوین و ابلاغ "ضوابط تأسیس و اعتباربخشی مراکز جامع"	آیین‌نامه ابلاغی وزارت بهداشت	کمیسیون تنظیم‌گری
انتخاب ۵ مرکز پایلوت در استان‌های مختلف	موافقت‌نامه‌های همکاری	وزارت بهداشت + دانشگاه‌ها
آغاز بازطراحی برنامه آموزشی پزشکی عمومی (گنجانیدن ژنومیکس و اخلاق)	سرفصل‌های جدید	کمیسیون آموزش

فاز سوم: عملیاتی‌سازی شبکه پایلوت (ماه ۲۵ تا ۳۶)

فعالیت	خروجی	متولی
بهربرداری از ۵ مرکز جامع پابلوت	حداقل ۱۰,۰۰۰ بیمار تحت پوشش سالانه	دانشگاه‌های علوم پزشکی منتخب
راه‌اندازی سامانه یکپارچه داده (ثبت آزمایشات، درمان‌ها و پیامدها)	پلتفرم نرم‌افزاری	کمیسیون داده + سازمان فناوری اطلاعات
تدوین و اجرای بسته بیمه پایه برای ۱۰ آزمایش/درمان اولویت‌دار	ابلاغیه شورای عالی بیمه	کمیسیون بیمه
ارزیابی میانی (mid-term) توسط دفتر ارزیابی اثر	گزارش عمومی با توصیه‌های اصلاحی	دفتر ارزیابی

فاز چهارم: مقیاس‌پذیری و نهادینه‌سازی (ماه ۳۷ تا ۴۸)

فعالیت	خروجی	متولی
گسترش مراکز جامع به ۱۵ استان (حداقل ۳ مرکز جدید در سال)	۲۰ مرکز فعال	وزارت بهداشت + بخش خصوصی
الزام تمامی آزمایشگاه‌های ژنتیک به رعایت استانداردهای ملی	۱۰۰٪ آزمایشگاه‌های تشخیصی تحت پوشش	سازمان غذا و دارو
اصلاح قوانین دائمی (مانند قانون بیمه همگانی و قانون مجازات جرایم پزشکی) برای درج الزامات پزشکی شخصی	قوانین ابلاغی مجلس	قوه مقننه + دولت
ارزیابی نهایی فاز اول و تدوین برنامه ۵ ساله دوم	سند تحول دوم	دفتر ارزیابی + شورای عالی

فصل پنجم: تحلیل ذی‌نفعان و نقش‌های جدید در الگوی یکپارچه

یکی از نقاط قوت الگوی شبکه‌ای، شفاف‌سازی نقش‌ها و ایجاد نقش‌های جدید است.

ذی‌نفع	نقش فعلی (پراکنده)	نقش جدید در الگوی یکپارچه
وزارت بهداشت	متولی اصلی سلامت، اما فاقد اختیار کافی بر بیمه و فناوری اطلاعات	رئیس و دبیرخانه شورای عالی + ناظر بر شبکه مراکز جامع
سازمان غذا و دارو	تنظیم‌گر دارو و تجهیزات	عضو کمیسیون تنظیم‌گری + مسئول تأیید تست‌های همراه درمان

عضو فعال در کمیسیون بیمه + مشارکت در طراحی مدل‌های پرداخت مبتنی بر ارزش	پرداخت‌کننده منفعل	سازمان‌های بیمه (سلامت، تأمین اجتماعی)
همه‌انگ‌کننده پژوهش‌های اولویت‌دار با نیازهای بیمه	تأمین مالی پژوهش و فناوری	معاونت علمی ریاست‌جمهوری
مجری بازطراحی کوریکولوم و مراکز پایلوت	آموزش و پژوهش پراکنده	دانشگاه‌های علوم پزشکی
شریک در جعبه‌های شنی تنظیم‌گری و مراکز جامع	عرضه‌کننده فناوری بدون درگاه مشخص	بخش خصوصی (شرکت‌های دانش‌بنیان)
عضو ثابت کمیسیون‌ها و ناظر در سامانه نظارت	عمدتاً مفقود	بیماران و جامعه مدنی

نوآوری: برای اولین بار، نقش "دفتر ارزیابی اثر مستقل" تعریف می‌شود که نه زیرمجموعه هیچ نهاد اجرایی است و نه بودجه آن توسط نهادهای اجرایی تأمین می‌شود (بودجه از محل ۱٪/۰ از منابع بیمه مستقیماً به حساب این دفتر واریز می‌شود).

فصل ششم: آینده‌پژوهی – سناریوهای محتمل استقرار

با بهره‌گیری از متدولوژی آینده‌پژوهی و بر اساس متغیرهای کلیدی (اراده سیاسی، تأمین بودجه، همکاری بین‌نهادی، سرعت تغییرات فناوری)، سه سناریو محتمل است:

سناریوی الف: "تحول همه‌انگ" (مطلوب) – احتمال ۳۰٪

- تمام فازهای نقشه راه طبق برنامه پیش می‌رود.
- شورای عالی با قدرت و بودجه کافی عمل می‌کند.
- نهادهای به طور واقعی همکاری می‌کنند (نه صوری).
- تا سال ۱۴۱۰، ایران به قطب منطقه‌ای پزشکی شخصی تبدیل می‌شود و ۸۰٪ تست‌های ضروری تحت پوشش بیمه هستند.

سناریوی ب: "پیشرفت تدریجی با موانع" (محتمل) – احتمال ۵۰٪

- شورای عالی تشکیل می‌شود اما بودجه آن محدود است.
- برخی کمیسیون‌ها (مانند بیمه و داده) پیشرفت می‌کنند، برخی (مانند آموزش) کند.
- مراکز جامع در ۱۰ استان بزرگ ایجاد می‌شوند اما مناطق محروم پوشش کافی ندارند.
- تا سال ۱۴۱۰، حدود ۵۰٪ اهداف محقق می‌شود.

سناریوی ج: "رکود و انفعال" (نامطلوب) – احتمال ۲۰٪

- به دلیل تغییر دولت یا اولویت‌های دیگر، شورای عالی تشکیل نمی‌شود یا تشریفاتی است.

- هر نهاد به کار جزیره‌ای خود ادامه می‌دهد.
- پزشکی شخصی عمدتاً در بخش خصوصی و برای اقشار مرفه باقی می‌ماند.
- فشار هزینه بر بیماران و بیمه‌ها افزایش می‌یابد.

توصیه: تمرکز بر عوامل کلیدی موفقیت: (۱) تصویب سند ملی در شورای عالی سلامت ظرف ۶ ماه، (۲) اختصاص بودجه مستقل و کافی (۳) انتخاب دبیر توانمند و مورد اعتماد نهادها.

فصل هفتم: ملاحظات بومی‌سازی – چالش‌های خاص ایران و راهکارها

۷-۱) پراکندگی جغرافیایی و نابرابری منطقه‌ای

چالش: ۷۰٪ مراکز ژنتیک و آزمایشگاه‌های پیشرفته در تهران و ۳ استان بزرگ متمرکزند.

راهکار در الگو:

- تعریف مراکز سطح ۲ (استانی) با حداقل امکانات (مشاوره ژنتیک و تست‌های سطح یک) در هر استان.
- پایش از راه دور (Tele-genetics) از مرکز ملی برای مناطق محروم.
- اختصاص بودجه عدالت در سلامت (۳۰٪ از کل منابع) صرفاً برای استان‌های کمتر برخوردار.

۷-۲) تضاد بین نهادهای متعدد (وزارت بهداشت، تأمین اجتماعی، بنیادها)

چالش: در ایران، بیمه تأمین اجتماعی، بیمه سلامت، بنیاد شهید، کمیته امداد و نهادهای نظامی هرکدام بسته‌های بیمه جداگانه و تعرفه‌های متفاوت دارند.

راهکار در الگو:

- در کمیسیون بیمه، همه این نهادها عضو هستند و موظف به پذیرش «بسته پایه واحد» برای خدمات شخصی‌شده (۱۰ تا ۲۰ خدمت اولویت‌دار) شده‌اند.
- نهادهای نظامی و خاص می‌توانند خدمات تکمیلی جداگانه داشته باشند، اما بسته پایه برای تمام مردم ایران یکسان است.

۷-۳) ضعف زیرساخت داده و امنیت سایبری

چالش: نبود شبکه ملی امن و استاندارد برای تبادل داده‌های ژنتیک.

راهکارها:

- ایجاد شبکه ملی مجازی سلامت با استاندارد رمزنگاری پیشرفته.
- ذخیره‌سازی غیرمتمرکز (هر استان داده‌های بیماران خود را نگهداری کند، فقط شاخص‌های تجمیع‌شده در سطح ملی).
- همکاری با سازمان فناوری اطلاعات ایران و مرکز ماهر (برای نظارت امنیتی).

۷-۴) کمبود نیروی انسانی متخصص

چالش: کمتر از ۳۰۰ متخصص ژنتیک بالینی و بیوانفورماتیک در کشور.

راهکار در الگو:

- برنامه فوری توانمندسازی انبوه پزشکان عمومی از طریق دوره‌های کوتاه‌مدت (۳ ماهه) با گواهی معتبر.
- جذب نخبگان ایرانی خارج از کشور با بورس و تسهیلات.
- ایجاد رشته فلوشیپ پزشکی شخصی برای متخصصان داخلی، مغز اعصاب، اطفال و انکولوژی.

فصل هشتم: نتیجه‌گیری و توصیه‌های سیاستی

پزشکی شخصی‌سازی‌شده یک "گزینه" یا "لوکس" نیست؛ آینده سلامت در ایران و جهان است. اما این آینده یا سازمان‌یافته، عادلانه و پایدار رقم خواهد خورد یا بی‌نظام، نابرابر و پرخرج. تفاوت میان این دو، به کیفیت حکمرانی بستگی دارد.

الگوی ارائه‌شده در این مقاله، با الهام از بهترین تجارب جهانی و تطبیق با واقعیت‌های نهادی، فرهنگی و اقتصادی ایران، یک چارچوب عملیاتی برای گذار از وضعیت جزیره‌ای به حکمرانی شبکه‌ای و یکپارچه است.

توصیه‌های فوری (برای ۶ ماه آینده):

- (۱) تصویب سند ملی پزشکی شخصی‌سازی‌شده در شورای عالی سلامت و امنیت غذایی (با محوریت الگوی حکمرانی یکپارچه).
- (۲) تشکیل شورای عالی پزشکی شخصی با ترکیب ذکر شده و استقرار دبیرخانه دائمی.
- (۳) اختصاص بودجه ویژه در قانون بودجه سال ۱۴۰۵ (حداقل ۵۰۰ میلیارد تومان) برای اجرای فاز اول نقشه راه.
- (۴) انتخاب ۵ استان پایلوت (نماینده شمال، جنوب، مرکز، غرب، شرق) با تنوع جمعیتی و ژنتیکی.

توصیه‌های میان‌مدت (سال اول تا سوم):

- (۵) راه‌اندازی شبکه ملی مراکز جامع با استانداردهای اعتباربخشی شفاف.
- (۶) تصویب قانون حفاظت از داده‌های ژنتیکی و تأسیس نهاد نظارتی مستقل.

(۷) الزام سازمان‌های بیمه به پذیرش بسته پایه یکسان برای خدمات شخصی‌شده.

(۸) آغاز بازطراحی کوریکولوم پزشکی در دانشگاه‌های علوم پزشکی.

توصیه‌های بلندمدت (سال سوم تا پنجم):

(۹) ارزیابی اثر جامع و بازنگری الگوی حکمرانی بر اساس داده‌های واقعی.

(۱۰) عضویت رسمی ایران در شبکه‌های بین‌المللی HTA و ژنومیک.

(۱۱) تدوین سند چشم‌انداز ۱۴۱۵ برای تبدیل ایران به هاب منطقه‌ای پزشکی شخصی.

فصل نهم: منابع

1. Karimi Esboei, S., Ghazinoory, S., & Saghafi, F. (2025). A national framework for transition to precision medicine. *Frontiers in Medicine*, 11, 1396496.
2. OECD. (2023). *Governance of personalised medicine: international lessons*. Paris: OECD Publishing.
3. World Health Organization. (2024). *Framework for governance of genomic data and personalized health services*. Geneva: WHO.
4. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2022). *Improving the governance of precision medicine*. Washington, DC: The National Academies Press.
5. Ansell, C., & Gash, A. (2018). Collaborative governance in theory and practice. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(4), 543-571.
6. Emerson, K., Nabatchi, T., & Balogh, S. (2012). An integrative framework for collaborative governance. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 22(1), 1-29.
7. Iran Think Tanks Society. (2019). Research and activities of Iranian think tanks. Retrieved from <https://iranthinktanks.com/>

8. Islamic Consultative Assembly Research Center. (2023). The Experience of Establishing Supreme Councils in Iran: A Comparative Study of the Biotechnology Development Headquarters, the Cognitive Sciences and Technologies Headquarters, and the Supreme Cyberspace Council.
9. Islamic Republic of Iran. (2017–2022; 2023–2027). The Sixth and Seventh Five-Year National Development Plans: Provisions related to genetics and personalized medicine.
10. WHO Global Strategy on Digital Health 2020-2025 & Personalized Medicine Implementation Guide.