



برادر یزرگوار جناب آقای دکتر اسدا.. عباسی

استاندار محترم گیلان

موضوع: تشکیل صندوق بیماران خاص و صعب العلاج در سازمان بیمه سلامت

سلام علیکم

با احترام، به استحضار می‌رساند بر اساس بند «ن» تبصره (۱۷) ماده واحده قانون بودجه سال ۱۴۰۱ و مصوبه شماره ۱۱۲۰۵۷/ت/۵۹۸۸۰ مورخ ۱۴۰۱/۶/۲۷ هیئت محترم وزیران، صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب العلاج در سازمان بیمه سلامت تشکیل گردیده است.

موضوع فعالیت صندوق، پوشش بیمه ای بخش عمده ای از هزینه داروها و کالاهای سلامت محور مرتبط با بیماریهای خاص و صعب العلاج شامل خدمات پیشگیرانه، خدمات تشخیص درمانی، بازتوانی و توانبخشی و مراقبتهای دوره ای تسکینی و خدمات پرستاری در منزل و نظایر آن می باشد.

بر این اساس مقرر شده است بتدریج ۴۶ بیماری خاص و صعب العلاج در سامانه های الکترونیکی سازمان بیمه سلامت اعمال و بیمه شدگان دارای این بیماریها در سامانه نشاندار گردند. بدین ترتیب تعهد هزینه های آنها بصورت عمده حتی در بخش خصوصی بر عهده سازمان بیمه سلامت خواهد بود.

همچنین جهت کمک به هزینه های انجام شده توسط بیماران خاص و صعب العلاج، امکان جبران بخشی از هزینه کرد آنها برای ۱۰۷ نوع بیماری ابلاغی وجود دارد. (لیست ۱۰۷ بیماری به پیوست می باشد) تا پس از بررسی مدارک (پوشش بیمه پایه و مستندات مربوط) وفق مقررات به بیمه شده پرداخت گردد.

ان شاء.. راهنمایی مراجعه کنندگان به آن مقام محترم که دارای این ۱۰۷ نوع بیماری می باشند به میز خدمت اداره کل و یا ادارات بیمه سلامت شهرستان، می تواند بخشی از مشکلات مالی آنها را مرتفع نماید.

اطلاعات بیشتر در پورتال اداره کل بیمه سلامت به آدرس gl.ihlo.gov.ir در دسترس می باشد.

دکتر محمود عاطف راد
مدیرکل

لیست مشمولین نیازمند موضوع تبصره ذیل ماده ۹ اساسنامه صندوق بیماری های خاص و صعب العلاج

ردیف	نام بیماری	ردیف	نام بیماری
۱	تالاسمی	۵۱	بیماری گوشه
۲	هموفیلی	۵۲	دیستروفی عضلانی (لیمب-گیردل، دوشن،...)
۳	ام اس و سایر بیماری های دمیالینیزان اکتسابی نظیر ADS	۵۳	ایکتیوز
۴	دیالیز صفاقی	۵۴	سندروم راکمی تانسکی
۵	دیالیز خونی	۵۵	میوپاتی میتو کندریا
۶	موکوپلی ساکاریدوز	۵۶	میاستنی گراویس
۷	بال پروانه ای	۵۷	نورو فیبرو ماتوزیس
۸	اس ام ای (تیپ ۱، ۲، ۳)	۵۸	اکندروپلازی
۹	فیروز سیستیک	۵۹	استنوز انیمر فکتا
۱۰	اتیسم	۶۰	فنیل کتونوری
۱۱	سرطان	۶۱	اسکلروز لترال اولیه (ALS)
۱۲	پرفشاری خون اولیه	۶۲	رتینیتیس پیگمنتوزا
۱۳	سکته های مغزی	۶۳	اسکلرودرمی
۱۴	پیوند سلول های بنیادی خون ساز	۶۴	آتروفی عضلانی اسپینال (SMA)
۱۵	پیوند کلیه	۶۵	توبروس اسکلروزیس
۱۶	پیوند کبد	۶۶	آناکسی های ارثی و اکتسابی
۱۷	پیوند قلب	۶۷	سندرم مارفان
۱۸	پیوند پانکراس	۶۸	آناکسی اسپینوسریلار
۱۹	پیوند روده	۶۹	شارکومای توت
۲۰	پیوند ریه	۷۰	آتروفی مخچه
۲۱	روانی مزمن	۷۱	آدنولوگودیستروفی وابسته به ایکس
۲۲	رتینوپاتی دیابتی	۷۲	الینیسیم
۲۳	صرع مقاوم به درمان (VNS, LTM, ...)	۷۳	بیماری ادرار سیاه (الکتونوری)
۲۴	بیماران پارکینسون، دیستونی، ترمور و... تحت جراحی DBS	۷۴	امینواسیدوریا
۲۵	آسیب های شنوایی شدید و عمیق	۷۵	امپلوتیدوز
۲۶	اسکلروز لترال آمیوتروفیک (ALS)	۷۶	دوارفیسیم دیاستروفیک
۲۷	بیماری های قلبی عروقی	۷۷	گالاکتوزمی کلاسیک
۲۸	آسیب های نخاعی	۷۸	بیماریهای ذخیره گلیکوژن
۲۹	بی اختیاری های ادراری	۷۹	بیماری کراب
۳۰	سوختگی	۸۰	لیوگرانولوما توزیس یا بیماری فاربر
۳۱	آنومالی های قلبی و عروقی	۸۱	لیویند پروتینوز
۳۲	آتورسیم عروقی	۸۲	بیماری ادرار شریک افرا
۳۳	هیپاتیت و سیروز کبدی	۸۳	بیماری نیمین پیک نوع A-B-C
۳۴	گیلن باره	۸۴	پور فیریا
۳۵	هیدروسفالی	۸۵	هیدروکسی بوتیریک اسیدوری
۳۶	سندروم نفروتیک	۸۶	بیماری پمپه
۳۷	دمانس و الزهايمر	۸۷	تیروزینمی (نوع ۲ و ۱)
۳۸	بیماری های اتوایمیون و روماتیسمی مادرزادی و اکتسابی	۸۸	اختلالات سیکل اوره و متابولیسم آمونیاک
۳۹	دیسلازی های خونی و اختلالات انعقادی	۸۹	بیماری ویلسون
۴۰	میتلایان به فلج مغزی (CP)	۹۰	سندروم ولفرام
۴۱	بیماری های صعب العلاج پوستی (پسوریازیس و ...)	۹۱	لپرچانیسم
۴۲	بیماری های التهابی روده	۹۲	سندروم رت
۴۳	بیماری نیمین پیک نوع A-B-C	۹۳	لیویدیستروفی
۴۴	بیماری تی ساکس	۹۴	سندرم بارت
۴۵	جراحی ایهام دستگاه تناسلی	۹۵	نقص بتا کتوتیولاز
۴۶	نقص مغزی و لوله عصبی مادرزادی	۹۶	چدیاک هیگاشی
۴۷	نقص سیستم ایمنی اولیه و اکتسابی	۹۷	هوموسیستینوری
۴۸	الوپسی (یونیورسال یا توتال)	۹۸	هیپر گلایسینمی غیر کتوتیک
۴۹	اکستروفی مثانه	۹۹	سندرم هیپراورنیتینمی، هیپر آمونمی، هموسیترولینوری (سندروم HHH)
۵۰	سیستینوزیس	۱۰۰	لکودیستروفی
		۱۰۱	عدم تحمل پروتئین لیزینوریک
		۱۰۲	متاکروماتیک لکودیستروفی
		۱۰۳	لیوفوشینوز سروئید نورونی یا بیماری بتن
		۱۰۴	پروپیونیک اسیدی
		۱۰۵	موکولیدوز نوع چهارم
		۱۰۶	گلوکوتاریک اسیدوری نوع ۱ و ۲
		۱۰۷	سایر بیماری های ژنتیک و مادرزادی