

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

ردیف	نام بیماری						
۱	تالاسمی	۵۱	بیماری گوشه	۱۰۱	سایر بیماری های ژنتیک و مادرزادی	۱۰۲	دهنه زنده کلیه
۲	هموفیلی	۵۲	دیستروفی عضلانی (لیمب-گیردل، دوشن,...)	۱۰۳	هیستوستیور ایکس	۱۰۴	بیماری های مژمن انسدادی ریه
۳	ام اس و سایر بیماری های دمیلینیزان اکتسابی نظر ADS	۱۰۵	استئومالاسی ، پازه ، استئوپنی و متاپولیک استخوانی	۱۰۶	تیرو توکسیکوزیس و عوارض آن	۱۰۷	ناهنجاریهای مادرزادی و اکتسابی ستون فقرات و قفسه سینه
۴	دبایز صفاقی	۱۰۸	آکندروبیلازی	۱۰۹	استئوژن ایچپر فکتا	۱۱۰	اتیسم
۵	دبایز خونی	۱۱۱	فنیل کتونوری	۱۱۲	پرفشاری خون اولیه	۱۱۳	سکته های مغزی
۶	موکوبی ساکاریدوز	۱۱۳	رتینیتیس بیگمنتوزا	۱۱۴	پیوند سلول های بنیادی خونساز	۱۱۵	پیوند کلیه
۷	بال پروانه ای	۱۱۵	اسکلرودرمی	۱۱۶	پیوند کبد	۱۱۷	پیوند قلب
۸	اس ام ای (تیپ ۳۲، ۱)	۱۱۶	توپروس اسکلروزیس	۱۱۷	پیوند بانکراس	۱۱۸	پیوند روده
۹	فیبروز سیستیک	۱۱۷	اتاکسی های ارشی و اکتسابی	۱۱۸	پیوند ریه	۱۱۹	پیوند ریه
۱۰	ترمات	۱۱۸	ستدرم مارفان	۱۱۹	روانی مزمن	۱۲۰	روانی مزمن
۱۱	سرطان	۱۱۹	شارکومای توٹ	۱۲۱	عوارض دیابت (رینوفیتی، نفروپاتی، نوروفیتی، پای دیابتی، ...)	۱۲۲	عوارض دیابت (رینوفیتی، نفروپاتی، نوروفیتی، پای دیابتی، ...)
۱۲	پرفشاری خون اولیه	۱۲۰	ادرنولوکودیستروفی وابسته به ایکس	۱۲۲	صرع مقاوم به درمان (...VNS, LTM)	۱۲۳	صرع مقاوم به درمان (...VNS, LTM)
۱۳	سکته های مغزی	۱۲۱	آلبینیسم	۱۲۳	بیماران پارکینسون، دیستونی، ترمور و... تحت جراحی DBS	۱۲۴	بیماران پارکینسون، دیستونی، ترمور و... تحت جراحی DBS
۱۴	پیوند سلول های بنیادی خونساز	۱۲۲	بیماری ادرار سیاه (آلکاپتونوری)	۱۲۵	آسیب های شنوای شدید و عمیق	۱۲۶	آسکلرولزیز (ALS)
۱۵	پیوند کلیه	۱۲۳	گالاکتونزی کلاریسک	۱۲۶	اسکلرولزیز (ALS)	۱۲۷	بیماری های قلبی عروقی
۱۶	پیوند کبد	۱۲۴	بیماریهای ذخیره گلیگوزن	۱۲۷	بیماری های اخیری های ادراری	۱۲۸	آسیب های نخاعی
۱۷	پیوند قلب	۱۲۵	بیماری کرباب	۱۲۸	بیماری های اخیری های ادراری	۱۲۹	آسیب های نخاعی
۱۸	پیوند بانکراس	۱۲۶	لیپوگرانولوماتوزیس یا بیماری فاربر	۱۲۹	سوختگی	۱۳۰	آنومالی های قلبی و عروقی
۱۹	پیوند روده	۱۲۷	لیپوئید پروتئنوز	۱۳۰	آنومالی های اخیری های ادراری	۱۳۱	آنوریسم عروقی
۲۰	پیوند ریه	۱۲۸	بیماری ادرار شربت افرا	۱۳۱	هپاتیت و سیروز کبدی	۱۳۲	هپاتیت و سیروز کبدی
۲۱	روانی مزمن	۱۲۹	بور فیریا	۱۳۲	گیلن باره	۱۳۳	گیلن باره
۲۲	عوارض دیابت (رینوفیتی، نفروپاتی، نوروفیتی، پای دیابتی، ...)	۱۳۰	هیدروکسی بوتیریک اسیدوری	۱۳۳	هیدروسفالی	۱۳۴	هیدروسفالی
۲۳	صرع مقاوم به درمان (...VNS, LTM)	۱۳۱	بیماری پمه	۱۳۴	انواع سندروم نفروتیک	۱۳۵	انواع سندروم نفروتیک
۲۴	بیماران پارکینسون، دیستونی، ترمور و... تحت جراحی DBS	۱۳۲	تیروزینی (نوع ۲ و ۱۰)	۱۳۵	دماس و الژهایمر	۱۳۶	دماس و الژهایمر
۲۵	آسیب های شنوای شدید و عمیق	۱۳۳	اختلالات سیکل اوره و متاپلیسم آمونیاک	۱۳۶	بیماری های اتوامیون و روماتیسمی مادرزادی و اکتسابی	۱۳۷	بیماری های اتوامیون و روماتیسمی مادرزادی و اکتسابی
۲۶	اسکلرولزیز (ALS)	۱۳۴	بیماری ویلسون	۱۳۷	دیسپلزی های خونی و اختلالات انعقادی	۱۳۸	دیسپلزی های خونی و اختلالات انعقادی
۲۷	بیماری های عروقی	۱۳۵	سندروم ولفرام	۱۳۸	متلاطیان به فلچ مغزی (CP)	۱۳۹	متلاطیان به فلچ مغزی (CP)
۲۸	آسیب های نخاعی	۱۳۶	لپرچانیسم	۱۳۹	بیماری های اتوامیون و روماتیسمی مادرزادی و اکتسابی	۱۴۰	بیماری های اتوامیون و روماتیسمی مادرزادی و اکتسابی
۲۹	بی اختیاری های ادراری	۱۳۷	ستدروم رت	۱۴۰	نقص بتا کتوتولاز	۱۴۱	بیماری های صعب العلاج پوسی (پسوریازیس و)
۳۰	سوختگی	۱۳۸	لیپوئید پروتئنوز	۱۴۱	چدیاک هیگاشی	۱۴۲	بیماری های اتوامیون و روماتیسمی مادرزادی و اکتسابی
۳۱	آنومالی های قلبی و عروقی	۱۳۹	سندروم بارت	۱۴۲	هموسمیستینوری	۱۴۳	بیماری های اتوامیون و روماتیسمی مادرزادی و اکتسابی
۳۲	آنوریسم عروقی	۱۴۰	نقص بتا کتوتولاز	۱۴۳	هیپر گلایسینی غیر کتوتیک	۱۴۴	A-B-C نوع پیک
۳۳	هپاتیت و سیروز کبدی	۱۴۱	چدیاک هیگاشی	۱۴۴	سندروم هیپر اورنیتینیمی، هیپر آمونیمی، هموستروولینوری (HHH)	۱۴۵	بیماری تی ساکس
۳۴	گیلن باره	۱۴۲	هموسمیستینوری	۱۴۵	لکودیستروفی	۱۴۶	جراحی ابها م استگاه تناسلی
۳۵	هیدروسفالی	۱۴۳	هیپر گلایسینی غیر کتوتیک	۱۴۶	عدم تحمل پروتئین لیزینوریک	۱۴۷	نقاض مغزی و لوله عصبی مادرزادی
۳۶	انواع سندروم نفروتیک	۱۴۴	سندروم هیپر اورنیتینیمی، هیپر آمونیمی، هموستروولینوری (HHH)	۱۴۷	لیپوکشیز سروئید نورونی یا بیماری بتن	۱۴۸	نقاض سیستم ایمنی اولیه و اکتسابی
۳۷	دماس و الژهایمر	۱۴۵	کلوراتریک اسیدوری نوع چهار	۱۴۸	بروپیونیک اسیدمی	۱۴۹	نقاض سیستم ایمنی اولیه و اکتسابی
۳۸	آنومالی های قلبی و عروقی	۱۴۶	گلولتاریک اسیدوری نوع ۱۰	۱۴۹	موکولیزیدوز نوع چهار	۱۵۰	نقاض سیستم ایمنی اولیه و اکتسابی
۳۹	هپاتیت و سیروز کبدی	۱۴۷	لیپوکشیز سروئید نورونی یا بیماری بتن	۱۵۰	لیپوکشیز سروئید نورونی یا توتال	۱۵۱	نقاض سیستم ایمنی اولیه و اکتسابی
۴۰	گیلن باره	۱۴۸	بروپیونیک اسیدمی	۱۵۱	اکستروفی مثانه	۱۵۲	نقاض سیستم ایمنی اولیه و اکتسابی
۴۱	آسیب های نخاعی	۱۴۹	موکولیزیدوز نوع چهار	۱۵۲	سیستینوریس	۱۵۳	نقاض سیستم ایمنی اولیه و اکتسابی
۴۲	بیماری های اخیری های ادراری	۱۵۰	گلولتاریک اسیدوری نوع ۱۰	۱۵۳	هر چیزی که باید	۱۵۴	هر چیزی که باید