

دستورالعمل اجرایی صندوق بیماریهای خاص و صعب العلاج در دانشگاه/دانشکده های علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی

به استناد "بند ن تبصره ۱۷ قانون بودجه سال ۱۴۰۱ کل کشور" با موضوع صندوق بیماریهای خاص و صعب العلاج، دستورالعمل اجرایی بشرح ذیل ابلاغ می گردد:

ماده یک- در این دستورالعمل معانی بشرح ذیل بکار می رود:

الف) قانون: بند ن تبصره ۱۷ قانون بودجه سال ۱۴۰۱ کل کشور

ب) صندوق: صندوق بیماریهای خاص و صعب العلاج

ج) بیمه: سازمانهای بیمه گر پایه اعم از: تامین اجتماعی، سلامت، خدمات درمانی نیروهای مسلح

د) وزارت: وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

و) دانشگاه: دانشگاه/دانشکده علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی

ه) نماینده دانشگاه: مدیر امور بیماریها یا یک نفر از کارشناسان اداره بیماریهای خاص جهت هماهنگی با فوکل پوینت معاونت درمان وزارت

ز) معاونت درمان: معاونت درمان دانشگاه/دانشکده علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی

ح) سامانه: سامانه مدیریت بیماریهای نادر (RDA)

ماده دو- کارگروههای پیگیری امور صندوق در دانشگاه ها در دو بخش اجرایی و تخصصی شامل اعضاء و شرح وظایف ذیل می باشند:

الف) کارگروه اجرایی:

برگزاری جلسات کارگروه اجرایی و حضور اعضاء حسب ضرورت و ارتباط موضوعی دستورات جلسه با اداره ذیربط بوده و معرفی اعضاء کارگروه به مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماریهای وزارت و اعلام تغییرات الزامی می باشد.

عضو	شرح وظایف
رئیس کارگروه (معاون درمان)	نظارت بر برگزاری جلسات دوره ای کارگروه های اجرایی و تخصصی و نحوه تکمیل مستندات مربوطه
دبیر کارگروه (مدیر منتخب در امور بیماریها یا رییس اداره بیماریهای خاص)	برگزاری و مستندسازی جلسات دوره ای کارگروه های اجرایی و تخصصی برحسب نیاز
نماینده اداره بیماریهای خاص معاونت درمان	ثبت اطلاعات بیماران تایید شده در کارگروه تخصصی در سامانه RDA و بارگذاری مستندات مربوطه در سامانه
نماینده اداره اقتصاد درمان/مدارک پزشکی معاونت درمان	نظارت بر رعایت ثبت کدینگ بیماریها (ICD10) و خدمات (RVU) در مراکز تشخیصی-درمانی، پیگیری ارسال اطلاعات به سپاس و امور مالی
نماینده اداره صدور پروانه ها در معاونت درمان	پیگیری و وضعیت مجوز مراکز تشخیصی-درمانی هدف در سامانه صدور پروانه ها و ارائه اطلاعات استعلامی مراکز از سوی وزارت (کد سیام، ...)
نماینده اداره مامایی معاونت درمان	پیگیری امور مربوط به بیماران تحت درمان ناباروری
نماینده مرکز آمار و فناوری اطلاعات (IT) دانشگاه	پیگیری استقرار و بروزرسانی نرم افزارهای بیمارستانی و... (LIS, HIS و...)
نماینده استانی/ منطقه ای هریک از سازمانهای بیمه گر پایه	پیگیری امور بیمه ای بیماران مشمول صندوق ارجاعی از معاونت درمان
نماینده معاونت بهداشت دانشگاه در امور بیماریها	پیگیری و هماهنگی امور مربوط به بیماریهای مشمول صندوق که تحت مدیریت این معاونت می باشد.
نماینده معاونت غذا و داروی دانشگاه	پیگیری و هماهنگی امور دارویی بیماریهای مشمول صندوق

توجه ۱: در صورت استقرار ادارات پیوند و بیماریهای غیرواگیر مجزا از اداره بیماریهای خاص در معاونت درمان دانشگاه حضور یک نفر از هریک از ادارات نامبرده در کارگروه فوق الزامی می باشد.

توجه ۲: مسئولیت هرگونه ثبت / ویرایش اطلاعات بعهدہ دارنده نام کاربری می باشد.

ب) کارگروه تخصصی:

برگزاری جلسات کارگروه تخصصی و حضور اعضاء حسب ضرورت و ارتباط موضوعی دستورات جلسه با گروه بیماری مربوطه بوده، معرفی اعضاء کارگروه به مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماریهای وزارت و اعلام تغییرات الزامی می باشد.

نام بیماری	تخصص (فوق تخصص) های واجد صلاحیت	مستندات تکمیلی
تالاسمی	هماتولوژی	فرم معرفی نامه ابلاغی - پیوست ۲ سامانه
اختلالات انعقادی (هموفیلی و...)	هماتولوژی	فرم معرفی نامه - پیوست ۳ سامانه
ام اس	داخلی مغز و اعصاب ، فلوشیپ ام اس	فرم ابلاغی کمیته ام اس - پیوست ۶ سامانه
دیالیز (خونی/صفاقی)	نفرولوژی	فرم معرفی نامه - پیوست ۱ سامانه
موکوپلی ساکاریدوز	عدد درون ریز و متابولیسم	فرم معرفی نامه - پیوست ۴ سامانه
اپیدرمیولایزیس بلوسا (EB)	پوست و مو، جراحی ترمیمی	فرم معرفی نامه - پیوست ۵ سامانه
آتروفی عضله ای - نخاعی (SMA)	فوق تخصصهای: گوارش اطفال، ریه اطفال، مغز و اعصاب اطفال	فرم معرفی نامه - پیوست ۷ سامانه

فرم معرفی نامه ابلاغی-پیوست ۸ سامانه	فوق تخصصهای: گوارش اطفال، ریه اطفال، غدد درون ریز و متابولیسم اطفال	فیبروز سیستیک (CF)
فرم معرفی نامه اتیسم-پیوست ۹ سامانه	روانپزشک، داخلی مغز و اعصاب	اختلال طیف اتیسم
فرم معرفی نامه (ممهور توسط تیم درمانی مرکز پیوندا)-پیوست ۱۰ سامانه	هماتولوژی، ایمونولوژی	پیوند سلولهای بنیادی خونساز
فرم معرفی نامه ابلاغی پیوند اعضا (ممهور توسط تیم درمانی مرکز پیوندا)-پیوست ۱۱ سامانه	فوق تخصصهای داخلی یا جراحی در پیوند ارگان مربوطه بعنوان مثال: در پیوند کلیه: نفرولوژی یا ارولوژی در پیوند ریه: داخلی ریه یا جراحی توراکس	پیوند اعضاء(اعم از: قلب، کلیه، ریه و.....)
فرم معرفی نامه- پیوست ۱۲ سامانه	چشم پزشکی	رتینوپاتی دیابتی
----	----	*سرطانها
----	----	*روانی مزمن
----	----	*سکته مغزی

توجه: موارد ستاره دار بیماریهایی می باشد که فرایند شناسایی و ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به آن متعاقبا" اعلام خواهد شد.

ماده سه- شرط بهره مندی بیمار از حمایتهای صندوق بیماران خاص و صعب العلاج دارا بودن بیمه پایه می باشد. لذا ارجاع بیماران مشمول فاقد بیمه پایه به ادارات استانی بیمه و تعیین تکلیف وضعیت بیمه بیمار قبل از ثبت در سامانه مدیریت بیماریهای نادر (RDA) الزامی می باشد.