

מחלות ותסמונות נדירות – קוד מוגבלות 98

הטבלה שלהלן כוללת מחלות ותסמונות הנגרמות כתוצאה מהפרעה גנטית, ממחלה או מתהליך, הפוגעים במערכת העצבים המרכזית וההיקפית, או במערכת שלד-שריר, או במערכות גוף אחרות, ולהם השלכה תפקודית מתמשכת בדרגות שונות לרבות נכות.

חשוב לציין כי רשימה זו הינה כלי עזר בלבד, וכי בדיון על זכאות התלמיד לשירותי חינוך מיוחדים, הגורם הקובע הינו מידת המוגבלות של התלמיד כפי שמתבטאת בתפקודו במסגרת החינוכית.

במידת הצורך ניתן להזמין לדיון הוועדה רופא או מטפל ממקצועות הבריאות אשר מיטיב להכיר את האבחנה ולקבל החלטה על סמך כלל המסמכים וחוות הדעות שהוצגו בדיון, לתיאור תפקוד התלמיד וצרכיו.

תלמיד שהמחלה/התסמונת אינה מופיעה ברשימה – הוועדה תבחן את תפקוד התלמיד, את צרכיו ואת התמיכות הנדרשות לו על סמך המידע שהוצג בפניה, לצורך קבלת החלטה על אפיון קוד מוגבלות 98.

מדינת ישראל
 משרד החינוך
 המינהל הפדגוגי
 אגף א' חינוך מיוחד

מחלות/פגיעות במערכת השלד	מחלות ממאירות, השתלות איברים מחלות לב	מחלות ותסמונות של מערכת העצבים/			תסמונות גנטיות מעורבות רב מערכתית
		מחלות מטבוליות	מערכת עצב- שריר	מחלות ניווניות	
<ul style="list-style-type: none"> - Achondroplasia - Maffucci syndrome - Mccune Albright syndrome - Ollier disease - Osteogenesis Imperfecta(OI) - Perthes - <u>זלקות מפרקים</u>, למשל: - JIA- Juvenile idiopathic Arthritis - SLE Systemic Lupus Erythematosus 	<ul style="list-style-type: none"> פגיעה משמעותית בתפקוד בעקבות: - גידולים ממאירים - גידולים שפירים - טיפולים כימותרפיים/ הקרנות - השתלת איברים - השתלת מח עצם - מומי לב בעלי השלכות תפקודיות - ניתוח לב 	<ul style="list-style-type: none"> - Congenital Disorders of Glycosylation (CDG) - MELAS - MSUD Maple Syrup Urine Disease - Menkes disease <u>מחלות אגירה</u>: למשל: - Gaucher - Hunter - Sanfilippo - Niemann-Pick <u>מחלות מיטוכונדריאליות</u>: למשל: - Leigh Syndrome 	<ul style="list-style-type: none"> <u>מחלות עצב- שריר ניווניות</u>: למשל: - Myasthenia - Becker Muscular Dystrophy - Charcot Marie Tooth (CMT) - Congenital Muscular Dystrophy - Duchenne Muscular Dystrophy - HSP Hereditary Spastic Paraparesis - Multiple Sclerosis - Myopathies <u>מחלות של החומר הלבן</u> (Leukodystrophies): למשל: - Aicardi- Goutie's Syndrome (AGS) - Alexander Disease - Hikeshi Syndrome - PMD- Pelizaeus Merzbacher Disease - POLR Related Leukodystrophy - TUBB4A related leukodystrophy (including H-ABC) - X linked adrenoleukodystrophy (X-ALD) 	<ul style="list-style-type: none"> - שטף דם מוחי CVA - Dravet Syndrome - Ehlers-Danlos Syndrome - Familial Dysautonomia - Guillain-Barre - Myasthenia Gravis, Congenital Myasthenia - Neurofibromatosis - Spina Bifida/ Meningocele - Spinal Cord Injury - Sturge-Weber - Traumatic/ Acquired Brain Injury (TBI/ABI) <u>אטקסיה</u>, למשל: - Alternating Hemiplegia of childhood - Ataxia Telangectasia - CACNA 1A, CACNA 2 - Episodic Ataxia - Joubert syndrome - PontoCerebellar Hypoplasia - SpinoCerebellar Ataxia 	<ul style="list-style-type: none"> - Angelman Syndrome - CHARGE syndrome - Di George syndrome - Down syndrome - Fragile X Syndrome - Hoyeraal Hreidarsson - Kabuki Syndrome - Noonan syndrome - Prader-Willi syndrome - Rett syndrome - Rubinstein Taybi - Sotos syndrome - syndrome Fanconi - Treacher Collins syndrome - VACTER - VCF Velo-Cardio-Facial Syndrome - Williams syndrome - Wolf-Hirschhorn syndrome