

הנחיות ונהלים לתמיכה מסוג סייעת אישית לתלמידים משולבים עם תסמונות/מחלות מיוחדות

לאחר תהליך מקצועי בסיוע מפקחי חנ"מ במטה ובמחוזות, המפקחת על הבריאות, מנהלי מתי"אות, רופאים בכירים והלשכה המשפטית, הוחלט על עדכון המסמך בהקשר לתלמידים עם תסמונות/מחלות מיוחדות.

ניתן להקצות סייעת לילדים המצויים תחת קטגוריה זו, רק במקרים, שהלקות משפיעה על התפקוד ועל היכולת של התלמיד להשתלב.

להלן מצורף תיאור רמת התפקוד, לצורך קביעת זכאות לתמיכה מסוג סייעת לתלמידים עם תסמונות ומחלות מיוחדות, המשולבים בחינוך הרגיל. הסייעת תעזור לתלמיד המשולב באופן מיטבי בסביבת הלימודים. בעזרת הסיוע יוכל התלמיד להתפנות ללמידה, להשתלב חברתית, וליטול חלק בכלל הפעילויות במסגרת החינוכית. המחנך יוביל תהליך של תכנון, יישום, הנחיה, בקרה ומעקב באמצעות הגורמים המקצועיים העומדים לרשותו.

ב. טבלת תסמונות/מחלות מיוחדות(קוד 98)

טבלה זו תלווה את הצוות הבין-מקצועי בבואו לדון בתמיכה מסוג סייעת אישית לתלמיד עם תסמונות/מחלה מיוחדת.

התסמונות והמחלה כשלעצמה אינה מזכה את התלמיד בסיוע אוטומטי, אלא בצירוף הערכת רמת תפקוד, בדרגות ג' או ד'.

הרשימה גובשה בהמלצת ד"ר עדינה יוסף, גנירולוגית ילדים במשרד הבריאות ובשיתוף הגב' עירית ליבנה, המפקחת על הבריאות במשרד החינוך.

הנחיות:

1. יש לבדוק האם התסמונת/מחלה, שצוינה במסמך הרפואי, מופיעה בטבלה הרצ"ב.

2. במידה והתסמונת/מחלה נכללת בטבלה, יש לבחון את רמות התפקוד של התלמיד על פי דו"ח תפקודי נלווה הכולל:

- דוח תיאורי - נרטיבי
- סיכום תצפיות
- כלי להערכת רמות תפקוד לתמיכה מסוג סייעת
- מטרות לקידום התלמיד בגין ההשלכות התפקודיות (תח"י).

3. במידה והתסמונת/מחלה **אינה** נכללת בטבלה אך יש בתיאור תפקודו של התלמיד (על פי הטבלה הנ"ל) משום צורך לסייעת,

יש להעביר הבקשה **לוועדת חריגים ארצית** באגף לחינוך מיוחד, אשר תדון בבקשה.

הרכב הוועדה: יו"ר הוועדה ממונה על סייעות באגף לחנ"מ ורופאה נירולוגית מטעם האגף, מפקחת מטה.

הבקשה תוגש על גבי הטופס הרצ"ב בצירוף כל המסמכים המפורטים להלן:

- מסמך רפואי קביל
- דוח תיאורי - נרטיבי
- סיכום תצפיות
- כלי להערכת רמות תפקוד לתמיכה מסוג סייעת.
- מטרות לקידום התלמיד בגין ההשלכות התפקודיות (תח"י).

הועדה תתקיים מה- 1.6 ועד ה- 30.6 בכל שנה

את הפניות יש להעביר עד ה- 30.5 לממונה על לקויות מורכבות באגף לחינוך מיוחד, רח' דבורה הנביאה 2 ירושלים.

אחרות	מומים מולדים	מחלות ממאירות והשתלות איברים	מחלות של מערכת העצבים			תסמונות גנטיות
			מחלות מטבוליות	מחלות ניווניות	מחלות נירולוגיות	
מחלות של מערכת החיסונית/ אוטואימוניות JRA Juvenile -Rheumatic זאבת- SLE Systemic Lupus Erythematous Arthritis,	מומי לב בעלי השלכות תפקודיות, מצבים מורכבים אחרי ניתוח לב	גידולים ממאירים, או מצב לאחר ניתוח, טיפולים, השתלת איברים	מחלה מיטוכונדריאלית (כולל תסמונת ליי'ס- Leigh's)	ניון שרירים Muscle Dystrophy	נירופיברומטוזיס- Neurofibromatosis	תסמונת דאון Down syn
			Maple Syrup Urine Disease	מחלת גושה Gaucher	מחלת גיאן-בארה Guillain-Barre	תסמונת ויליאמס Williams syn
מצבי נכות פיזית: קטיעת גפיים, שבירת עצמות-			נפגעי "רמדיה"	קנאבן Canavan	הידרוצפלוס לא מאוזן	תסמונת פראדר- וילי Prader Willi syn
(אוסטיוגנזיס אימפרפקטה OI Osteogenesis Imperfecta)				הונטר Hunter	דיסאוטונומיה משפחתית Familial Dysautonomia (*),	תסמונת נון- Noonan syn
מחלת פרטס- Perthes				נימן פיק Niemann-Pick	מיאסטיניה Myasthenia Gravis	תסמונת די-ג'ורג' Di Giorgi syn

						או תסמונת VCF Velo-cardio-facial
				אטקסיה טלאניאקטזיה-AT Ataxia Teleangiectasia	סטורג'וובר (* Sturge-Weber)	
				טרשת נפוצה ,Multiple Sclerosis	ספינה ביפידה SB Spina Bifida Meningomyelocele	תסמונת פאנקוני Fanconi syn
				נירופתיה	שיתוק, אירוע מוחי CVA	CHARGE association
						תסמונת אנגלמן Angelman syn
						תסמונת סוטוס Sotos syn
						תסמונת טריצ'ר-קולינס Treacher Collins syn
						תסמונת רובינשטיין Rubinstein Taybi syn
						VACTER

*זכאים לסייעת רפואית