

## פרטי החוזר:

תאריך: 25/06/2018, י"ב תמוז תשע"ח

חוזר ילד"ן מס': 710/06/2016

כותבי החוזר: פרופ' יעקב יהב וד"ר ארי הלוי, לשכה רפואית; ד"ר אריאל טננבאום, מנהל המרכז לתסמונת דאון, הדסה

השתתפו בכתיבת החוזר: ד"ר מרק טרגין, ד"ר יהודה ששון וד"ר דניאל ברש, לשכה רפואית

נושא: זכאות לגמלה בגין מומים כרומוזומליים המלווים בעיכוב התפתחותי

מאשר החוזר: ד"ר ישי אוסטפלד, המנהל הרפואי ורופא הראשי

תאריך תחולה: החל מיום פרסום החוזר

## מטרת החוזר

1. להגדיר את הכללים לקביעת זכאות לגמלה לילדים עם מומים כרומוזומליים המלווים בעיכוב התפתחותי, כגון טריזומיה 21 ("תסמונת דאון"), טריזומיה 13, טריזומיה 18 ומומים כרומוזומליים דומים אחרים.
2. להגדיר את אופן קביעת הזכאות בוועדה רפואית, על סמך מסמכים רפואיים.

## מבוא

1. גמלת "ילד נכה" (ילד"ן) מיועדת למשפחתו של ילד חולה בשל העומס הטיפולי הנגרם להוריו, עקב הלקות הרפואית ובכדי להקל על ההתמודדות עם הלקות והטיפול בילד.
2. התקנות בנושא ילד"ן מפרטות עילות שונות, לפיהן נקבעת זכאות בשיעור "מחצית מגמלת יחיד מלאה" (50%), "גמלת יחיד מלאה" (100%) ו"תוספת לגמלת יחיד מלאה" (188%).
3. חוזר זה מבהיר את האופן בו יש לערוך את הקשר שבין הלקות ("טריזומיה"), לעילות השונות הקבועות בתקנות.
4. תקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה, סעיפים 2 וסעיף 7 לתוספת השנייה) קובעות זכאות אוטומטית ל"מחצית גמלה מלאה" להורי ילדים עם "טריזומיה 21" ("תסמונת דאון") מגיל הלידה, לצמיתות. חוזר זה אינו מתיימר לשנות את קביעת תקנת החוק.
5. אולם, ילדים עם "תסמונת דאון" סובלים לעיתים קרובות גם מעיכוב התפתחותי מוטורי, מהפרעות התנהגות ומליקויים רפואיים נלווים (כגון מומי לב מולדים, בעיות במערכת העיכול וכו'). על כן, חוזר זה מדריך את הרופאים כיצד להביא בחשבון גם את הלקויות הנוספות אצל מי שסובלים מ"תסמונת דאון" וה"טריזומיות" הדומות.

## רקע קליני

1. "תסמונת דאון" היא פגם כרומוזומלי הנגרם עקב נוכחות (חלקית או מלאה), של עותק שלישי של כרומוזום 21. ב-95% מהמקרים קיימים שלושה עותקים "חופשיים" של כרומוזום 21, ב-2% מהמקרים מדובר ב "מוזאיקה" ובשאר המקרים בטרנסלוקציה.
2. שיעור הימצאות התסמונת בארץ היא כ- 1/1000 לידות חי והאבחנה נעשית באמצעות בדיקת קריוטיפ כרומוזומלית.
3. המאפיינים הקליניים כוללים שינויים מורפולוגיים (קומה נמוכה, תווי פנים אופייניים עם קו עפעפיים מלוכסן, אפיקנטוס, צוואר שטוח, פנים עגולים, אף קטן, פס רוחבי יחיד בכפות הידיים), היפוטוניה שרירית וגמישות יתר בפרקים.
4. כמו כן, שכיחים מידה משתנה של ליקוי קוגניטיבי, עיכוב התפתחותי, הפרעות התנהגות והפרעות בתקשורת.
5. ליקויים רפואיים נלווים כוללים קטרקט מולד, ליקוי שמיעה הולכתי, מומי לב (A-V Canal), מומים במערכת העיכול (Duodenal Atresia), מחלה ע"ש הירשפרונג, West Syndrome, פרקוסים, הפסקות נשימה בשינה, ליקויים תחושתיים, לויקמיה, מחלות אוטואימוניות ואנדוקריניות (תת פעילות בלוטת התריס, מחלת צליאק וסוכרת סוג 1).
6. חשוב לציין שהטריזומיות אחרות (כגון טריזומיה 13 או 18) מאובחנות גם הן באמצעות בדיקת קריוטיפ ומתאפיינות במיקרוצפליה, מוגבלות שכלית התפתחותית, מומי לב וכדומה.

## אופן קביעת הזכאות לגמלת ילד"

1. הכללים המפורטים בחוזר זה יחולו על כל הילדים עם מומים כרומוזומליים המלווים בעיכוב התפתחותי.
2. בהתאם לתקנת החוק, יש לקבוע זכאות לגמלת ילד"ן על פי "ליקוי מיוחד - תסמונת דאון" (בשיעור "מחצית גמלה מלאה"), מגיל הלידה ועד גיל 18 שנה ושלושה חודשים.  
**יש לקבוע לפי סעיף 8 בטופס האבחון.**
3. במקרים בהם בנוסף לטריזומיה קיימים גם ליקויים רפואיים נלווים (מאילו המפורטים בסעיף שלעיל), או הפרעת התנהגות יש לקבוע דרגת נכות על פי "נוכחות קבועה", מגיל 3 חודשים ועד גיל 6 שנים.  
**יש לקבוע בהתאם לסעיף 10 בטופס האבחון, לפי "ליקוי רפואי חמור".**
4. בגיל 6 שנים יש להעריך את הזכאות מחדש.
5. במקרים בהם על פי הערכת הרופא קיימת זכאות ל"תוספת לגמלת יחיד" (188%), לפי העילות "טיפול רפואי קשה" או "תלות בזולת" (לפי "תלוי לחלוטין בעזרת הזולת").  
**יש לקבוע את הזכאות לפי העילה הגבוהה, בהתאם לסעיף 12, או 16 בטופס האבחון.**

# חוזר המנהל הרפואי



הלשכה הרפואית

הערות	תכולה	זכאות	העילה	אופן האבחנה	אבחנה
ניתן לקבוע הזכאות על פי מסמכים רפואיים	מלידה ועד גיל 18 ושלושה חודשים	"מחצית מגמלת יחיד מלאה" (50%)	"ליקוי מיוחד – תסמונת דאון", לפי סעיף 8 בטופס האבחון	לפי קרייטיפ	"תסמונת דאון" ומומים כרומוזומליים דומים
■ ניתן לקבוע הזכאות על פי מסמכים רפואיים ■ בגיל 6 יש לערוך הערכה מחודשת	מגיל שלושה חודשים ועד גיל 6 שנים	"גמלת יחיד מלאה" (100%)	"נוכחות קבועה" לפי סעיף 10 בטופס האבחון ("ליקוי רפואי חמור")	לפי הליקויים הרפואיים הנלווים, או עדות להפרעת התנהגות	ליקויים רפואיים נלווים לטריזומיה
בהתאם לכללי הגמלה	בהתאם לכללי הגמלה	"תוספת לגמלת יחיד מלאה" (188%)	■ "טיפול רפואי קשה" לפי סעיף 12 בטופס האבחון ■ או "עיכוב התפתחותי" לפי סעיף 16 בטופס האבחון	לפי אופן הטיפול הרפואי, בדיקת התפתחות או בדיקת ADL	צורך בטיפול רפואי ממושך בבית חולים עקב התפתחותי ותלות

## אופן הדיווח

1. הרופאים בוועדה ימלאו את טופס האבחון הרפואי על פי ההנחיות שפורטו לעיל.
2. הלשכה הרפואית בוחנת את האפשרות להוספת סעיף ייעודי בטופס האבחון.
3. מחלקת וועדות תעדכן את המערכת הממוחשבת, עד לעדכון תזרם זכאות בגין נוכחות קבועה במלל חופשי.

## דגשים בקביעת הנכות

1. ניתן לקבוע את הזכאות לגמלה עד גיל 6 שנים בהסתמך על מסמכים רפואיים (בלי נוכחות הילד בוועדה רפואית), אולם ההחלטה תעשה בכל מקרה רק על ידי רופא, ב"וועדה רפואית".
2. בנוסף, חשוב לזכור שהעילות "טיפול רפואי קשה" או "תלות בזולת" עשויות להקנות זכאות לגמלה מוגדלת (188%). על כן, על הרופא לבחון בכל עת גם האפשרויות הללו, בהתאם לכללים הקבועים בתקנות.
3. במקרה זכאות בהתאם להוראה אחרת (למשל בגין סוכרת סוג 1) יש לבחור בעילת הזכאות המטיבה יותר.

# חוזר המנהל הרפואי



הלשכה הרפואית

4. ניתן לזמן את הילד לבדיקה בוועדה רפואית, בכל מקרה בו סבור הרופא כי החומר הרפואי העומד בפניו אינו מספיק על מנת לקבל החלטה מקצועית נכונה.
5. חשוב להדגיש שעל הרופא לקבל החלטה עצמאית ללא השפעה זרה ותוך ראיית טובתו של החולה. במקרה התלבטות, יש להחליט תמיד כשטובת החולה והוריו הן המובילות.

## רשימת תפוצה

כלל הרופאים

ד"ר מרק טרגין, ד"ר יהודה ששון, פרופ' יעקב יהב, ד"ר דניאל ברש, רופאים מחוזיים, ד"ר אבי שכטר, ד"ר מילה ברק, ד"ר ארי הלוי, גב' יעל גולן, גב' ציפה פינקל, הלשכה רפואית  
גב' ירונה שלום, מנהלת אגף וועדות  
גב' לימור לוריא, מנהלת אגף נכויות  
מנהלי הסניפים

בברכה,

ד"ר ישי אוסטפלד  
המנהל הרפואי והרופא הראשי