

ה' כסלו תשע"ז
05 דצמבר 2016
חוזר ילד"ן מס': 706/12/2016

קביעת זכאות לגמלה בגין מומי לב מולדים ומחלות לב נרכשות בילדים חוזר מעודכן, 5.12.2016

1. כללי:

כותבי החוזר: ד"ר דניאל ברש, פרופ' ראובן איליה וד"ר יהודה ששון, מהלשכה הרפואית. בקביעת ההנחיות המפורטות בחוזר השתתפו גם: ד"ר אברהם מתתיהו, מזכיר האיגוד לקרדיולוגיית ילדים, ד"ר עינת בירק, מנהלת מכון הלב בביה"ח שניידר ופרופסור אשר ברזילי, מנהל בי"ח לילדים ספרא, תל השומר. תודות: לגברת איילת כוהן קלוזנר על הערותיה המועילות. מאשר החוזר: ד"ר מרק טרגין, מהלשכה הרפואית. תוקף: החל ממועד פרסום חוזר זה.

2. מטרת החוזר:

להגדיר נהלים אחידים בקביעת זכאות לגמלת ילד נכה בגין מומי לב מולדים או מחלות לב נרכשות.

3. מבוא:

- א. גמלת ילד נכה מוענקת למשפחתו של ילד חולה בשל העומס הטיפולי הנגרם להוריו עקב מחלתו ובכדי להקל על ההתמודדות עם המחלה וגידול הילד החולה. על כן, הגמלה מבוססת על הערכת העומס הטיפולי הנובע מהמחלה ולא דווקא מהמחלה עצמה.
- ב. תקנות "גמלת ילד נכה" מפרטות עילות שונות של עומס טיפולי ולפיהן נקבעת הזכאות בהיקף של "מחצית מקצבת יחיד מלאה" (50%), "גמלת יחיד מלאה" (100%) ו"תוספת לגמלת יחיד מלאה" (188%).
- ג. חוזר זה מפרט נושאים שונים שעל הרופא להביא בחשבון בעת בחינת הזכאות במקרי ילדים הסובלים ממומי לב מולדים, לפי העילות הבאות:
 - "השגחה קבועה" (50% - לפי סעיף 9 בטופס האבחון)
 - "נוכחות מתמדת" (100% - לפי סעיף 10 בטופס האבחון)
 - "טיפול רפואי מיוחד" (100% - לפי סעיף 11 בטופס האבחון).
- ד. בחינת הזכאות לפי העילה של "טיפול רפואי קשה" (סעיף 12 בטופס האבחון), או לפי העילה של "תלות בעזרת הזולת" (סעיף 15 בטופס האבחון), העשויות לזכות ב-188%, תעשה בהתאם למבחנים המפורטים בתקנות.
- ה. יש להשתמש בכללי חוזר זה גם בעת הערכת הזכאות במקרי מחלות לב נרכשות בילדים ובעיקר מיוקרדיטיס ואי ספיקת לב.

1. חשוב להדגיש שהחוזר זה נועד להבהיר את אופן קביעת הזכאות, על פי העילות הקבועות בתקנות והוא אינו מחליף אותן.

4. מומי לב מולדים:

א. שכיחות כלל מומי הלב המולדים היא כ- 1% מכלל לידות החי. אולם, קיים שוני קליני רב בין הסוגים הרבים והשוניים של מומי הלב וההשלכות שלהם על תפקודו והתפתחותו של הילד אינה זהה. יתר על כן, תיתכן הסתמנות קלינית ותפקודית שונה של אותו סוג מום לב בילדים שונים. על כן, נדרשת הערכה פרטנית לכל מקרה.

ב. יתכן שההשלכות של מום לבבי על תפקוד הילד תהיינה מזעריות, אולם לעיתים תגרמנה הפרעות תפקודיות ממשיות עד כדי סכנת חיים, או שיופיעו סיבוכים משניים למום ולטיפול בו.

ג. בין הסיבוכים של מומי לב מולדים יתכנו: עיכוב התפתחותי, דלקות חוזרות בדרכי הנשימה, אנדוקרדיטיס, יתר לחץ דם ריאתי, הפרעות בקצב פעילות הלב (ולעיתים צורך בהשתלת קוצב לב), תסחיפים, פגיעות נוירולוגיות, אי ספיקת לב, מוות פתאומי וכיו"ב. ד. יתכן שיהיה צורך בביצוע בדיקות דם תכופות במתקן רפואי, בטיפול תרופתי, באשפוזים ממושכים, בצנתורים ובניתוחים חוזרים (לתיקון המום ב"שלבים" או לתיקון חלקי), בהשתלת קוצבי לב שונים, מסתמים, שתלי כלי דם, השתלת לב ועוד.

ה. כמו כן, המום הלבבי או תוצאות הטיפול בו (בעיקר הטיפול הניתוחי) יתכן שילוו בפגיעות קוגניטיביות ונוירולוגיות (כגון פגיעות מוטוריות ואפילפסיה).

ו. בנוסף, חשוב לזכור שקיימות מחלות שונות בהן שכיחות גבוהה של מומי לב (למשל ב"תסמונת דאון"). על כן, בעת ביצוע הערכה של ילדים הסובלים ממחלות אילו יש לברר גם את הנושא הלבבי.

ז. מאידך, בחלק ניכר מהמקרים קיומו של מום הלב אינו פוגע בהתפתחות התקינה ובתוחלת חיי הילד. יתר על כן, לעיתים המום חולף עם הזמן או שיתכן תיקון מלא (כירורגי או בצנתור) של המום.

5. אופן קביעת הזכאות

בקביעת זכאות לגמלת ילד נכה בגין מום לב מולד יש להביא בחשבון את הסוגיות הבאות:

א. עיכוב התפתחותי מוטורי, הגבלות בביצוע מאמצים גופניים (למשל אצל מי שסובלים מאי ספיקת לב או מיתר לחץ דם ריאתי).

ב. קיום התקפי קוצר נשימה קשה והתקפי כיחלון (Cyanotic Spells), האופייניים לחלק ממומי הלב ולסובלים מיתר לחץ דם ריאתי.

ג. קיום הפרעות קצב, שכיחותן והצורך בקוצב לב או ב-AICD (קוצב-דפיברילטור).

ד. העומס הטיפולי הנובע מאשפוזים חוזרים, ניתוחים, צנתורים.

ה. קיומם של שתלים (כלי דם ביולוגיים או מלאכותיים ומסתמים שונים) או השתלת לב.

- ו. העומס הטיפולי הנובע מהצורך בטיפול תרופתי (לאי ספיקת לב, להפרעות קצב, שימוש בנוגדי קרישה ותרופות למחלות נלוות).
 - ז. העומס הטיפולי בשל הצורך בביצוע בדיקות דם חוזרות במתקן רפואי.
 - ח. קיום תופעות נלוות למום הלב או לטיפול בו (לדוגמא פגיעה קוגניטיבית והפרעות התנהגות עקב הליקוי ההתפתחותי או כסיבוך של ההתערבות הניתוחית. סיבוכים מתסחיפים, אפילפסיה ועוד.
 - ט. תסמונת דאון או מחלות נלוות אחרות.
6. העילות לקביעת זכאות לגמלת ילד נכה במומי לב מולדים:
- א. "השגחה קבועה" (50%, בהתאם לסעיף 9 בטופס האבחון) - יש לשקול קביעת הזכאות בגין עילה זו במקרים הבאים:
- מום לב המלווה בהפרעה קלה בתפקוד הלב, אף ללא צורך בטיפול תרופתי קבוע
 - קיום קוצב לב או AICD (קוצב-דפיברילטור), שאינו דורש טיפול תרופתי קבוע
 - קיום מחלת מרפן שביטויה הרחבה ניכרת של אבי העורקים (Z-score מעל 4), בשל הצורך בהשגחה למניעת חבלות
 - לאחר ניתוח לב (בכפוף להמלצה במכתב השחרור או במעקב הקרדיולוגי) כשנדרשת "השגחה קבועה" לאחר הניתוח. במקרה זה יש לאשר פרק זמן של עד 6 חודשים ובמקרים של ניתוחים חוזרים, יש לספור את התקופה מהניתוח האחרון
- ב. נוכחות מתמדת (100%, בהתאם לסעיף 10 בטופס האבחון, לפי "ליקוי רפואי חמור" או לפי "מחלה כרונית קשה") - יש לשקול קביעת הזכאות בגין עילה זו במקרים הבאים:
- במומי לב כחלוניים שביטויים ריווי חמצן הנמוך מ- 90% בבדיקות חוזרות, באופן קבוע
 - כאשר המום מלווה ביתר לחץ ריאתי סימפטומטי (בעיקר בתחום שבין 50%-65% מהלחץ הסיסטמי), או כאשר מלווה בלחץ ריאתי הגבוה מ 65% מהלחץ הסיסטמי באופן קבוע, שאינו מגיב לטיפול
 - כאשר המום מלווה בהיצרות קשה במוצא חדר שמאל (מפל ממוצע מעל 45 מ"מ"כ) או בהיצרות קשה במוצא חדר ימין (מפל ממוצע מעל 60 מ"מ"כ)
 - בקיום התקפי קוצר נשימה או התקפי כיחלון (Cyanotic Spells) חוזרים
 - בקיום הפרעות קצב מסכנות חיים המופיעות בתדירות גבוהה, (למעט הפרעות קצב המטופלות בהצלחה בטיפול תרופתי או בקוצב-דפיברילטור, כמפורט בסעיף 6 א לחוזר)
 - במקרים הדורשים טיפול קבוע בנוגדי קרישה (למשל בנוכחות מסתם מלאכותי או שתל כלי דם), במיוחד למי שחשופים לנפילות וחבלות חוזרות

ג. **"טיפול רפואי מיוחד"** (100%, לפי סעיף 11 בטופס האבחון) - יש לשקול קביעת הזכאות בגין עילה זו במקרים הבאים:

- לאחר השתלת לב בתקופה הראשונה של עד שלוש שנים, לפי "טיפול אימונוסופרסיבי לאחר השתלת איבר", תת סעיף א (קוד 87)
- לאחר השתלת לב בהמשך לתקופה הראשונה, לפי תת סעיף א (קוד 88) או לפי תת סעיף "מחלה כרונית קשה" (כולל "אימונוספורסיה" ו"מעקב מרפאת מומחים" ובתוספת "אשפוז במוסד רפואי" או בתוספת "השגחה קבועה", כמפורט בסעיף 6א לחוזר זה)
- במקרים הדורשים טיפול קבוע בנוגדי קרישה ובדיקות דם חוזרות לתפקודי הקרישה במתקן רפואי (למשל בנוכחות מסתם מלאכותי או שתל כלי דם), ניתן להשתמש גם בתת סעיף ה (קוד 92)
- במקרי צורך בביצוע של בדיקות דם אחרות, שלא ניתן לבצע בבית, בתכיפות של אחת לשבוע (כמפורט בטופס האבחון), לפי תת סעיף ה (קוד 92)
- במקרים אחרים שלא נזכרו לעיל, כגון אי ספיקת לב המטופלת באופן תרופתי קבוע (בקרדיוטונים או במשתנים), יש לשקול לקבוע זכאות לפי תת הסעיף "מחלה כרונית קשה" (בהתאם ל- 3 פריטים, כמפורט בטופס האבחון). במקרים אילו ניתן להיעזר גם בתת הסעיפים "מעקב במרפאת מומחים" וגם "השגחה קבועה" (כמפורט בסעיף 6א לחוזר זה)

ד. **"טיפול רפואי קשה"** (188%, לפי סעיף 12 בטופס האבחון) - יש לשקול קביעת הזכאות בגין עילה זו בילדים הסובלים ממומי לב וזקוקים לטיפול קבוע בבית חולים, הגורם להיעדרות של לפחות שלושה ימים בשבוע מהמסגרת המקובלת לבני גילם, במשך שלושה חודשים רצופים וההורה נדרש ליטול חלק משמעותי בטיפול. כך לדוגמא, יש לשקול קביעת זכאות בגין עילה זו במקרים הבאים:

- מי שסובלים ממומי לב כיחלוניים מורכבים, שאינם ניתנים לתיקון כירורגי
- מי שעברו ניתוח Fontan וסובלים מאובדן חלבון במעי (Protein losing enteropathy), או מ"פלסטיק ברונכיטיס"

ה. **"צורך בעזרת הזולת לטיפולו האישי של הילד"** (עד כדי 188%, לפי סעיפים 15 ו-16 בטופס האבחון, לפי "תלוי במידה רבה", או "תלוי לחלוטין") - יש לשקול זכאות בגין עילה זו בהתאם למבחני הזכאות המפורטים (ניידות בתוך הבית, הלבשה והפשטה, רחצה, אכילה ושתייה והיגיינה אישית).

7. הערות:

- בקיום פיגור הנלווה למום לב, תיקבע הזכאות בעילת "תסמונת דאון" (לפי סעיף 8, בטופס האבחון) או בעילת "פיגור שכלי" (לפי סעיף 10, בטופס האבחון)
- במקרי תחלואה אחרת הנלווית למום הלב או הנובעת מהטיפול בו, יש להתייחס למום ולסיבוך כמחלה כרונית קשה אחת. על כן, במקרים בהם נקבעת זכאות בעילת "טיפול רפואי מיוחד" (לפי סעיף 11 בטופס האבחון, תת סעיף מחלה כרונית קשה") יש להסתפק ב- 3 פריטים מתוך 7 (כמפורט בטופס ה"אבחון הרפואי" לוועדה)
- במקרי טיפול בנוגדי קרישה ניתן לבחור בזכאות לפי עילת "נוכחות מתמדת" (כמפורט בסעיף 6 ב לחוזר, לפי סעיף 10 בטופס האבחון, בשל הצורך בהשגחה למניעת נפילות חוזרות) או לפי "טיפול רפואי מיוחד" (כמפורט בסעיף ג לחוזר, לפי סעיף 11 בטופס האבחון, בשל הצורך בביצוע בדיקות דם שלא ניתן לבצע בבית בתכיפות של אחת לשבוע), בהתאם לנסיבות הקליניות ועל פי האופן המטיב
- במקרי פגיעות תסחיפיות הנובעות מהמום או מסיבוך של הטיפול במום, יש לשקול קביעת זכאות בעילת "טיפול רפואי מיוחד" (100%, לפי סעיף 11 בטופס האבחון), בהתאם לתת הסעיף "שיתוק מוחי"
- במקרים בהם גם הגבלה בתפקודי היומיום (למשל בשל פגיעה נוירולוגית, משנית לתסחיף) יש לשקול קביעת זכאות בגין "תלות בעזרת הזולת" (188% לפי סעיף 15 בטופס האבחון, לפי מבחני הזכאות המפורטים)

8. הנחיות לביצוע:

- חוזר זה מהווה הנחיה מחייבת לכלל הרופאים. אולם, כמו בכל איבחון רפואי המבוצע בביטוח הלאומי, יש מקום לשיקול דעת קליני של הרופא המעריך את הזכאות לגמלה. במקרי החלטה שונה מהמפורט בחוזר חלה חובה מיוחדת על הרופא לנמק את החלטתו
- במקרים המתאימים לזכאות לפי עילות שונות, תיקבע הזכאות בהתאם לעילה המקנה את הזכאות הגבוהה יותר
- ההחלטה לגבי קביעת הזכאות אפשר שתבצע על פי מסמכים בלבד וללא זימון הילד לוועדה הרפואית וזאת בכפוף להחלטת הרופא ובהתאם לחומר הרפואי המצוי בידו
- חשוב להדגיש שבכל מקרה תינתן האפשרות לחולה ולהוריו להופיע בפני הוועדה הרפואית, אם יחפצו בכך
- יש לקבוע "זמניות" בעיקר במקרים הצפויים להשתפר באופן משמעותי לאחר טיפול. במקרים בהם התמונה הקלינית ברורה וברור שהתהליך הטיפולי לא ישנה את מידת הזכאות, המפורטת בחוזר זה, יש לקבוע גמלה צמיתה מוקדם ככול האפשר

- לצורך קביעת הזכאות בוועדה נדרש בדרך כלל סיכום מחלה עדכני מאת קרדיולוג הילדים המטפל. הסיכום ראוי שיפרט את: תולדות המחלה, ממצאי הבדיקה הגופנית, ממצאי בדיקות עזר (בדגש על התפקוד הלבבי והריאתי), פירוט הטיפול (תרופתי, צנתורי וכירורגי), פרוט האשפוזים הקודמים ותוכנית טיפול עתידית. בנוסף, תיאור תופעות הלוואי וסיבוכים שונים
- בכל מקרה של ספק או אי בהירות ניתן להתייעץ עם רופאי הלשכה הרפואית (ד"ר דני ברש, אחראי רפואי לגמלת ילד נכה ופרופ' ראובן איליה, יועץ קרדיולוגיה ארצי)



ד"ר ישי אוסטפלד
המנהל הרפואי והרופא הראשי

לוח תפוצה

רופאי ילדים בסניפים ובוועדות

רופאי הלשכה הרפואית

מנהלי סניפים

גב' ירונה שלום

גב' לימור לוריא

גב' אילת כהן קלוזנר