

20 דצמבר 2016
י"ח כסלו תשע"ז

חוזר ילד"ן מספר : 707/12/2016

קביעת זכאות לגמלת ילד נכה בגין שומות מלנוציטיות מולדות

כללי:

כותבי החוזר: ד"ר ארי הלוי (מומחה לרפואת ילדים, הלשכה הרפואית), פרופ' יעקב יהב (מומחה לרפואת ילדים, הלשכה הרפואית).
השתתפו בכתיבת החוזר: ד"ר דניאל ברש (ראש תחום ילד"ן, הלשכה הרפואית), פרופ' אריה אינגבר (מומחה למחלות עור, הלשכה הרפואית), פרופ' דן בן אמיתי (מנהל היחידה לעור ילדים במרכז הרפואי שניידר), ד"ר דנה אגוזי (מנהלת כיר' פלסטית, במרכז הרפואי קפלן), גבי ציפה פינקל (הלשכה הרפואית).
החוזר נסמך גם על מאמר סקירה בנושא:

Krengel S1, Scope A, Dusza SW, Vonthein R, Marghoob AA. **New Recommendations for the Categorization of Cutaneous Features Of Congenital Melanocytic Nevi.** J Am Acad Dermatol. 2013 Mar;68(3):441-51.

תודה מיוחדת: לעמותת "ילדי האור".
מאשר החוזר: ד"ר ישי אוסטפלד (המנהל הרפואי והרופא הראשי).
תוקף: החל מיום פרסום החוזר.

מטרת החוזר:

1. להגדיר נהלים אחידים בקביעת זכאות לגמלת ילד נכה בגין שומות מלנוציטיות מולדות.
2. להבטיח את עצמאות ההחלטות הרפואית, בהתאם לשיקול הדעת הקליני, בהלימה לכללי תקנות "ילד נכה".

מבוא:

1. "גמלת ילד נכה" מוענקת למשפחתו של ילד חולה בשל העומס הטיפולי הנגרם להוריו עקב הליקוי ובכדי להקל על ההתמודדות עם הליקוי וגידול הילד. על כן, הגמלה מבוססת על הערכת העומס הטיפולי הנובע מהליקוי ולא דווקא מהליקוי עצמו.
2. תקנות בנושא גמלת ילד"ן מפרטות עילות שונות של עומס טיפולי, לפיהן נקבעת זכאות בהיקף של "מחצית מקצבת יחיד מלאה" (50%), "גמלת יחיד מלאה" (100%) ו"תוספת לגמלת יחיד מלאה" (188%).

3. בהתאם לכך, מפרט חוזר זה את הנושאים השונים שעל הרופא להביא בחשבון בעת בחינת הזכאות במקרי ילדים הסובלים משומה מלנוציטית מולדת, לפי העילות הרלוונטיות הבאות:

- א. "השגחה קבועה" (50%, לפי סעיף 9 בטופס האבחון).
- ב. "טיפול רפואי מיוחד" (100% לפי סעיף 11 (יא), "שלושה טיפולים", בטופס האבחון).
- ג. "תסמונת נדירה" (100%, לפי סעיף 11 (יב) (50) בטופס האבחון).
- ד. "טיפול רפואי קשה" (188%, לפי סעיף 12 בטופס האבחון).
- ה. "תלות בעזרת הזולת" (לפי סעיף 16 בטופס האבחון והניקוד הנצבר בסעיף 15) או עילות אחרות (העלולות להתקיים בחלק מהמקרים, למשל "טיפול בגידול ממאיר", בשל טרנספורמציה ממארת או "עיכוב התפתחות", במקרה תחלואה נלווה), ייקבעו בהתאם למצב הפרטני.

רקע קליני ומשמעויות תפקודיות:

Congenital Melanocytic Nevi (CMN)

1. נבוס מלנוציטי ("שומה", או "נקודת חן"), נובע מריבוי יתר של מלנוציטים.
2. נבוס מלנוציטי מולד ענק - Giant Congenital Melanocytic Nevus (GCMN), קיים כבר בלידה וצפוי להגיע לקוטר של 40 ס"מ ומעלה, עד גיל 18 שנים. הוא נדיר ושכיחות הופעתו נמוכה מ- 1/100,000 לידות.
3. נבוס מלנוציטי מולד, בכל גודל, המלווה בריבוי לוויינים (מעל 20) מהווה צורת הופעה נדירה עוד יותר.
4. סיבוכים רפואיים אופייניים לנבוס מלנוציטי:

- א. סיכון של 5-10% להתפתחות מלנומה ממאירה בתוך הנבוס העיקרי.
- ב. 15% מהחולים (בעיקר באלו עם ריבוי לוויינים), קיימת מעורבות של מערכת העצבים המרכזית, לחץ תוך גולגולתי מוגבר, פרכוסים וסיכון מוגבר להתפתחות מלנומה תוך גולגולתית.
- ג. תחלואה נפשית קשה, משנית לנגע, היא שכיחה מאוד משום שמדובר במום חיצוני, בולט לעין ונרחב.

5. מרבית הילדים הסובלים מ-GCMN והסובלים מריבוי לוויינים, זקוקים לטיפול במסגרות רפואיות בתדירות גבוהה, החל מהשנה הראשונה לחיים, כולל: מעקב רופא עור (לאיתור מלנומה בנבוס או בלוויינים), ביצוע MRI תחת הרדמה (לשלילת מעורבות מערכת העצבים המרכזית), מעקב נוירולוג ומעקב מרפאה להתפתחות הילד.

6. הילדים עוברים סידרת ניתוחים ("סבבים"), על מנת להסיר בהדרגה חלקים גדולים ככל שניתן מהנבוס או מהלוויינים הגדולים (כדי לצמצם את הסיכון למלנומה ולשפר את המראה החיצוני).
7. "סבב" ניתוח כולל ראשית הכנסת "מותחן" מתחת לאזור העור התקין, ניפוחו בהדרגה (כדי ליצור עודף עור כהכנה לניתוח) ואז כריתה חלקית של הנבוס ומתיחת העור הסמוך, כדי לכסות את אזורי הנבוס שנכרת.
8. ה"סבבים" מתחילים לרוב בגיל שנה וכל "סבב" נמשך כ- 3 חודשים. ה"סבבים" אורכים כ- 2-3 שנים ברצף, משום שלרוב נחוצים 5-10 "סבבי" ניתוח עד להשלמת הטיפול.
9. במהלך תקופת הניתוחים השונים, בתקופות ההחלמה בין הניתוחים, כמו גם בתקופות הביניים, בהן מושל "מותחן" תת עורי, יש צורך בהשגחה, בטיפולים רפואיים תכופים בבית חולים ולעיתים קרובות גם בהחלפת תחבושות ובצורך בטיפול מקומי. תקופות אילו מתאפיינות בהיעדרות תכופה מאוד של הילד מהמסגרת המקובלת ובאובדן ימי עבודה של הוריו.

גורמים המשפיעים על קביעת הזכאות:

1. הזכאות תקבע בהתאם למגבלה התפקודית של הילד ובהתאם לעומס הטיפולי הנגזר כתוצאה מהטיפול בנבוס.
2. בעת קביעת הזכאות יש להביא בחשבון את כלל הגורמים העלולים לגרום לעומס טיפולי על הורי הילד ובפרט את הסוגיות הבאות:
 - א. צורך בטיפול רפואי מיוחד וקשה (הנובע מצורך בביקורים תכופים במרפאות מומחים, בשל הטיפול ב"מותחנים", בשל האשפוזים והניתוחים הרבים).
 - ב. מגבלה תפקודית הנגרמת מהמקום ספציפי של הנבוס (למשל בפנים, סמוך לעיניים, על פני אזורי מפרק, בפתחי הגוף וכד').
 - ג. צורך בהשגחה (בעיקר בתקופה בה מושל "מותחן" ובעת ההחלמה מניתוח)
 - ד. צורך בהחלפת תחבושות, בטיפול תרופתי (באנטיביוטיקה) ובפיזיותרפיה.
 - ה. סיבוכים ארוכי טווח שונים (כגון סיבוכים נוירולוגיים) העלולים להגביל את תפקוד הילד או לגרום לתלות עזרת הזולת ואף טרנספורמציה ממארת של הנבוס.
 - ו. קיומו של עיכוב התפתחותי.

אופן קביעת הזכאות לגמלת ילד נכה, עקב שומה מולדת:

1. יש לקבוע "תסמונת נדירה" (100%, לפי סעיף 11 (יב) (50) בטופס האבחון):

- א. בכל מקרה של נבוס מלנוציטי מולד ענק - (GCMN) או נבוס מלנוציטי מולד, בכל גודל, המלווה בריבוי לוויינים (מעל 20), כמתואר בחוזר זה.
- ב. מועד התכולה יקבע בהתאם למועד האבחנה, אך לא לפני גיל 90 יום, בהתאם לתקנות.
- ג. הזכאות לפי עילה זו תקבע עד למועד תחילת סבבי הניתוח ובכפוף להחלפתה בעילת "טיפול רפואי קשה".
- ד. הזכאות לפי עילה זו תיפסק עם סיום התהליך הניתוחי לכריתת הנבוס.
- ה. על כן, יש לקבוע זכאות לפי עילה זו **באופן זמני לשלוש שנים** ובמידה שלא תוחלף בעילה אחרת, יש להאריך אותה, בהתאם לצורך בכל בפעם **שנה אחת בלבד**.

2. יש לקבוע "טיפול רפואי קשה" (188%, לפי סעיף 12 בטופס האבחון):

- א. למשך כל תקופת ה"סבבים הניתוחיים", החל ממועד החדרת ה"מותחן" הראשון ועד סיום הטיפול בכריתת הנבוס.
- ב. הזכאות לפי עילה זו תקבע בהתאם לעמידה בכל התנאים המפורטים בתקנה בעבור "טיפול רפואי קשה" (טיפול קבוע בבית חולים, נמנע מהילד להגיע למסגרת מקובלת, למשך 3 חודשים רצופים וההורים נוטלים חלק בטיפול בילד).
- ג. הזכאות לפי עילה זו תיפסק עם סיום התהליך הניתוחי לכריתת הנבוס.
- ד. יש לקבוע זכאות לפי עילה זו החל ממועד תחילת סבבי הניתוח, **באופן זמני לשנתיים** ובמידה שלא תוחלף בעילה אחרת, יש להאריך אותה, בהתאם לצורך, בכל פעם **בשנה אחת בלבד**.

3. יש לקבוע "השגחה קבועה" (50%, לפי סעיף 9 בטופס האבחון), מתום כל "סבבי"

הניתוחים השונים לטיפול בשומה:

- א. אם שתל העור (במקום השומה שנכרתה) הוא במיקום מיוחד המקשה על הגנה משמש או מגביל בתנועה (למשל, מצוי בסמוך לעיניים, לפתחי גוף או באזורי פרקים).
- ב. הזכאות לפי עילה זו תקבע **באופן צמית**, עד תום תקופת הזכאות לגמלת ילד"ן.

4. למרות הנאמר בסעיף 3 לעיל, יש לקבוע "טיפול רפואי מיוחד" (100% לפי סעיף 11 (יא), לפי "שלושה טיפולים", בטופס האבחון), מתום כל "סבבי" הניתוחים, במקרים בהם תתמיד הבעיה הרפואית למרות הטיפול הכירורגי:

- א. אם למרות סיום ה"סבבים" הניתוחיים נותרה שארית נבוס שאינה ניתנת לכריתה כירורגית או אם נותר צורך במעקב במרפאת מומחים, באשפוזים תכופים, בהחלפת תחבושות, בפיזיותרפיה, בטיפול אנטיביוטי קבוע וכו'.
- ב. השימוש בעילה זו יעשה רק בהתאם להגדרות העילה, כמפורט בטופס האבחון.
- ה. יש לקבוע זכאות לפי עילה זו באופן זמני לשנה ובמידה שלא תתייטר או תוחלף בעילה אחרת, יש להאריך אותה, בהתאם לצורך, בכל פעם בשנה אחת בלבד.

5. יש לקבוע זכאות לפי עילות אחרות כגון "תלות בעזרת הזולת" (לפי סעיף 16 בטופס האבחון) או לפי עילות אחרות בהתאם למצב הפרטני, למשל:

- א. במקרי עיכוב התפתחותי, כשקיימת מעורבות של מערכת העצבים המרכזית, במקרי לחץ תוך גולגלתי, פרכוסים או מלנומה מוחית וכו'.
- ב. הזכאות תקבע בהתאם למבחנים הנקובים בתקנות, בעבור העילה בה יעשה השימוש.
- ג. במקרים אילו יש לקבוע נכות צמיתה מוקדם ככול האפשר.

6. סיכום אופן קביעת הזכאות (זמנית וצמיתה):

	מאבחנה ועד תחילת הטיפול הכירורגי	במשך כל הטיפול הכירורגי	מתום הטיפול הכירורגי	התמדת בעיה רפואית למרות הטיפול הכירורגי	
העילה	"תסמונת נדירה"	"טיפול רפואי קשה"	"השגחה קבועה"	"טיפול רפואי מיוחד"	עילה אחרת
קצבה	מלאה (100%)	מוגדלת (188%)	מחצית (50%)	מלאה (100%)	
זמניות	זמנית לשלוש שנים.	זמנית לשנתיים.	צמיתה	זמנית לשנה. במידה ולא תוחלף בעילה אחרת, יש להאריך בכל פעם בשנה נוספת	
הערות	הזכאות לפי עילה זו תיפסק עם סיום התהליך הניתוחי לכריתת הנבוס	הזכאות לפי עילה זו תיפסק עם סיום התהליך הניתוחי לכריתת הנבוס	רק במקרים בהם המיקום מקשה על הגנה משמש או מגביל בתנועה	בהתאם להגדרות העילה, כמפורט בטופס האבחון	לפי המקרה הפרטני

אופן קיום הוועדות הרפואיות:

1. לצורך כל דיון בוועדה הרפואית נדרש "סיכום מחלה" עדכני מאת רופא הילדים, או רופא העור או הכירורג המטפלים בילד. הסיכום צריך לכלול את פרטי האבחנה, את התוכנית הטיפולית (למשל פרוט "סבבי" הניתוחים המתוכננים), תיאור סיבוכי טיפול ופרוט המחלות הנלוות.
2. לצורך קביעת "עיכוב התפתחותי" נדרשת חוות דעת ממכון מוכר להתפתחות הילד.
3. במקרים בהם סבור הרופא כי ניתן לקבל החלטה מקצועית ומנומקת על סמך המסמכים הרפואיים בלבד (ללא בדיקת הילד בוועדה רפואית), ניתן, בכפוף להסכמת ההורים, לקיים ועדה רפואית על סמך מסמכים.
4. ועדות רפואיות על סמך מסמכים רפואיים יש לקיים, במידת האפשר, בתום תקופות הזמניות.

הערות לחוזר:

- א. על הרופאים לפעול בכל מצב בהתאם לשיקול הדעת המקצועי, ללא שום השפעה זרה ותוך ראית טובת החולה.
- ב. הזכאות לגמלה (לפי העילות השונות שלעיל), עשויה להשתנות בהתאם למצבו הרפואי המשתנה של הילד החולה.
- ג. ההחלטה לגבי הזכאות תעשה בהתאם לשיקול הדעת המקצועי של רופא הוועדה, אולם במקרים בהם יקבע הרופא זכאות באופן שונה מהקבוע בחוזר זה, חלה עליו חובה מיוחדת לנמק את ההחלטה.



ד"ר ישי אוסטפלד,
המנהל הרפואי והרופא הראשי

לוח תפוצה:

כלל הרופאים

גבי יעל גולן, גבי ציפה פינקל, הלשכה רפואית

גבי ירונה שלום, מנהלת אגף וועדות

גבי אילת כהן קלוזנר, מנהלת תחום נכויות מיוחדות

מנהלי הסניפים