



המוסד לביטוח לאומי  
מינהל הגמלאות  
אגף גמלאות נכות

שד' ויצמן 13, ירושלים 91909  
טל. 02-6709364 פקס. 02-6521663

ל' שבט, תשס"ט  
24 פברואר, 2009

חוזר 44 / 09  
חוזר נכות/1811

אל: מנהלי הסניפים  
מנהלי סניפי משנה  
מנהלי תחום גמלאות  
סגני מנהלי תחום גמלאות  
ממונים, מרכזים פקידי תביעות נכות

הנדון: חוזר נכות 1811 - גימלת ילד נכה – זכאות בשל תסמונת נדירה

אנא ראו החוזר הרצ"ב שנשלח לרופאי הילדים על ידי ד"ר דניאל ברש.

בברכה,

עירית פלדמן  
מנהלת אגף גמלאות נכות

אל הרופאים העוסקים בתחום ילד נכה

הנדון: זכאות בעילת מחלה נדירה

על פי תקנות המל"ל, זכאות בגין מחלה/תסמונת נדירה מחייבת עמידה בו זמנית ובמצטבר בשני תנאים הרשומים מטה:

- א. נדירות סטטיסטית - קרי שכיחות הנמוכה מ 1:100.000 מקרים ללידות חי.
- ב. מחלה/תסמונת קשה המטילה עומס טיפולי כבד מאוד.

הזכאות לגמלת ילד או פעוט נכה אינה נקבעת ע"פ עצם קיומה של מחלה או תסמונת נדירה, אלא בשילוב עם עומס טיפולי קשה וכבד ביותר - תנאי אחד בלבד מן השניים אין בו די כדי לזכות בגמלה.

ההגדרה לזכאות בשל תסמונת נדירה אינה קבועה, אלא דינאמית ומשתנית עם הזמן כי:

1. בהרבה מן המקרים חל שיפור במחלה וכפועל יוצא גם העומס הטיפולי יורד בהתאם בעוצמתו או אף נעלם.

2. הדינאמיות קשורה לנתונים סטטיסטיים משתנים. קרי - ככל שהדיווחים על המחלות נעשים זמינים ושוטפים יותר מתאפשר לקבל מידע מדויק יותר על שכיחותן של אותן המחלות.

הרשימה (להלן) מונה מספר מחלות ותסמונות אשר דווחו בספרות כנדירות מבחינה סטטיסטית אשר עומדות ברמת הנדירות המוגדרת בתקנות המל"ל. רשימה זו, הינה רשימה דינאמית ומעודכנת על ידנו על פי המפורסם בספרות הרפואית. יתכן כי מחד יתווספו מחלות ותסמונות לרשימה, ומאידך, יתכן כי יגרעו מהרשימה תסמונות ומחלות אשר הספרות מדווחת כי אינן נדירות על פי המוגדר בתקנות המל"ל.

כאמור, עצם הופעתן ברשימה לא הופך אותן למזכות בגמלה אוטומטית, אלא אם כן, ובנוסף, לאחר עיון במסמכים הרפואיים והתרשמות ממצבו של הנבדק, השתכנע הרופא שאכן מתקיים עומס טיפולי כבד מאוד בכל מקרה שעומד לדיון והחלטה.

תסמונת שאינה מופיעה ברשימה הקיימת, מחייבת העברת התיק ללשכה הרפואית לצורך בדיקת שכיחותה בספרות הרפואית המעודכנת, ולאחר מכן, מחובתו של הרופא להתייחס לעניין העומס הקיים בטרם קבלת החלטה.

אודה על החלטתכם על פי המדדים שצוינו לעיל.

אנו עומדים לרשותכם בכל עת וככל שיידרש.

ב ב ר כ ה ,

ד"ר דני ברש

רופא מוסמך - תחום ילד נכה

העתקים: ד"ר מריו סקולסקי - המנהל הרפואי

גב' עירית פלדמן - מנהל אגף נכות כללית

גב' אוגניה ישראלי - מנהלת תחום שר"מ וילד נכה

Rare Diseases/ Syndromes

1. להלן מחלות/תסמונות ששכיחותן, לעת עתה, נמוכה מ 1:100,000
2. על פי התקנות, בנוסף ובמצטבר לתנאי הסטטיסטי, המחלה חייבת להטיל עומס טיפולי כבד ביותר.
3. זכאות בגין מחלה נדירה מחייבת עמידה בו זמנית בשני התנאים דלעיל.
4. תנאי אחד מן השניים לא מזכה בגמלה.

**AADC – Aromatic Amino Acid Decarboxylase Deficiency**

**AIDS**

**Allagile**

**Asphyxiating Thoracic Dystrophy (see also Jeune's)**

**Barth Syndrome ( 3-Methyl Glutaconic Aciduria type II )**

**Bartter**

**Behcet Dis.**

**Blackfan Diamond Anemia**

**Byler**

**C syndrome- Opitz Trigenocephaly**

**Carcinoma of Thyroid**

**Chronic Granulomatosis**

**Cockayne**

**Congenital dyserythropoiesis –see also Crigler Najar**

**Congenital insensitivity to pain with anhydrosis (CIPA)**

**Crigler Najar -see also congenital dyserythropoiesis**

**Drash**

**Dyggve Melchior Clausen**

**Dystonia Ziehen Oppenheim**

**Ectopia cordis**

**Ectrodactyly ectodermal dysplasia clefting Syndrome (EEC)**

**Ehlers Danlos type IV**

**Epidermolysis Bullosa**

**Fibrodysplasia Ossificans Progressiva**

**Finish type Nephrotic Syndrome (see also Nephrotic Syndrome)**

**Floating Harbor**

**Freeman Sheldon (see also Whistling face Syndrome)**

**Giant Congenital Nevus (Hairy)**

**Glutaric Aciduria type II**

**GORHAM dis**

**Histiocytosis X**

**Hunter**

**Hypercholesterolemia Familial Homozygotic**

**Hyper IgE (Job's)**

**Hyperoxaluria type I**

**Ichtyosis: Lamellar, Non-bullous Congenital, Ichtyosis erythroderma**  
**Infantile Polyarthritis Nodosa**  
**Isovaleric Acidemia**  
**Jacobsen**  
**Jeune's (Asphyxiating Thoracic Dystrophy)**  
**Job's (Hyper IgE)**  
**Juvenile Dermatomyositis**  
**Kearns Syre**  
**Kenny-Caffey Syndrome**  
**Klippel Trenaunay**  
**Kostman Disease**  
**Krabbe**  
**LADD Lacrimo-auricular-dento-digital Syndrome**  
**Langerhans Cell Dis (see also Histiocytosis X)**  
**Larsen Syndrome**  
**Leigh Dis.**  
**Leucocyte Adhesion Deficiency Type 2**  
**Leucodystrophy Van der Knapp**  
**Lymphoma congenital**  
**Lipoatrophic diabetes**  
**Mobius**  
**Moya-Moya Dis.**  
**MSUD**  
**Mucopolysaccharidosis type II**  
**Neonatal diabetes**  
**Nephrogenic Diabetes Insipidus ( X-linked N.D.I )**  
**Nephrotic Syndrome Finnish type**  
**Netherton Syndr**  
**Omenn**  
**PAN Periarthritis Nodosa**  
**Pearson marrow pancreas syndrome**  
**Pelizaeus Merzbacher**  
**Progyria**  
**Pseudo-hypo-aldosteronism**  
**PTLD (post transplantation lymphoproliferative dis)**  
**Pycnodysostosis**  
**Pyruvate Dehydrogenase deficiency**  
**Rogers**  
**Rubinstein Taybi**  
**Tyrosinemia type I**  
**Spondyloepiphyseal Dysplasia**  
**Stevens Johnson**  
**Takayasu Vasculitis**

**Van der Knapp (see also Leucodystrophy)**  
 **VLCFA (very long chain fatty acid ) Acyl Co-A deficiency**  
**Wegener Granulomatosis**  
**Widemann Rautenstrauch Syndrome**  
**Wiskott Aldrich**  
**Xeroderma Pigmentosum**  
**Ziehen Oppenheim Dystonia**  
    \*7p deletion syndrome  
    \*18q syndrome