



ט"ז שבט, תשע"ה 5 פברואר 2015	חוזר נכות (ילד נכה) מס' 1963
נושא: גמלת ילד נכה תת נושא: גמלה לילדים החולים במחלות שריר ניווניות פרוגרסיביות שם החוזר: אופן קביעת זכאות לילדים החולים במחלות אלה, והאפשרות לקבוע זכאות על סמך מסמכים	
מטרת החוזר לידע את פקידי התביעות ורופאי ילד נכה על: 1. יצירת אחידות בנושא קביעת זכאות בגמלת ילד נכה לחולים במחלות הדגנרטיביות הפרוגרסיביות. 2. האפשרות לקבוע זכאות לילדים החולים במחלות אלו זכאות על סמך מסמכים בלבד.	
פתח דבר הוראות לביצוע הגדרות מידע לנציגי שירות רשימת תפוצה	

תודה רבה לגב' אילת כהן קלזנר ולגב' אסתר אלאוף כהן על כתיבת החוזר

ב ב ר כ ה ,

לימור לוריא

לימור לוריא
מנהלת אגף א' גמלאות נכות



פתח דבר

במדינת ישראל חיים מאות ילדים החולים במחלות פרוגרסיביות, כמו מחלת הדושן, בקר ומחלות נוספות. מדובר במחלות חשוכות מרפא, המאופיינות כמחלות המחמירות בהדרגה, ולדאבוננו בתוחלת חיים קצרה.

עד לאחרונה, ההחלטה בעניינם של ילדים החולים במחלות אלו התבססה על תפקודם היומיומי, ואולם ההשקעה והעומס הטיפולי הכרוכים בגידולם לא הובאו בחשבון.

בעקבות פניות של ארגוני הורים ועמותות העוסקות בתחום, הוחלט:

- א. להביא בחשבון את העומס הטיפולי וההשגחה הנדרשת במחלות אלו לצורך שימור התפקוד ודחיית ההתדרדרות במצב התפקודי.
- ב. להקל על המשפחות ולקבוע זכאותן לקצבה, במקרים שניתן, מבלי לזמנן לוועדה.
- ג. לקבוע זכאות לקצבה ממועד האבחנה ובשלב בו נדרשת השגחה. בשלבים מאוחרים יותר בהם ניתן טיפול מהרשימה או חלילה במצב של תלות מוחלטת בעזרת הזולת – יש לקבוע זכאות גבוהה יותר.
- ד. אין לדחות תביעה במקרים אלה ללא התייעצות עם האגף.

הנחיות לרופאים לגבי אופן קביעת הזכאות, יעודכנו בחוזר של הלשכה הרפואית, שיופץ בימים הקרובים.

תחולת החוזר- פברואר 2015

[חזרה](#)



הוראות לביצוע

עד כה, לא הייתה הנחיה ברורה ואחידות בין הסניפים לגבי קביעת הזכאות לילדים החולים במחלות שריר ניווניות פרוגרסיביות.

לאחר בחינה מעמיקה של המחלה ושל תקנות ילד נכה, נמצא כי בשל העומס הטיפולי הרב הכרוך בטיפול בילד והצורך בהשגחה ובשל הפרוגרסיביות של המחלה יש לקבוע זכאות לילדים אלה בהתאם לרמת התפקוד ולצורך בהשגחה על הילד החל מהאבחנה המעבדתית כפי שיפורט בחוזר זה.

הנחיות לקביעת הזכאות

א. קביעת הצורך בהשגחה קבועה- קצבה בשעור 50%

תחילת זכאות- ממועד האבחנה וקיום סימנים קליניים המעידים על הצורך תיקבע זכאות בשיעור 50% בגין הצורך בהשגחה קבועה, למניעת הסיכון הנובע ממצבו המיוחד של הילד, ובלבד שלא נמצאה עילה אחרת לזכאות.

ב. קביעת זכאות בשל 3 טיפולים מהרשימה שבתוספת הראשונה- קצבה בשעור 100%

תחילת זכאות- בשלב בו הילד מתחיל לקבל טיפול תרופתי ייעודי המופיע בסעיף 9 בתוספת הראשונה לתקנות, תיקבע זכאות בשעור 100% בשל שילוב הטיפולים שאותם מקבל הילד: הצורך בהשגחה, הטיפול המופיע ברשימה והמעקב במרפאת המומחים (3/7 טיפולים מהרשימה). כך לדוגמא, כאשר מתחילים טיפול בסטרואידים או בקרדיוטונים - טיפולים המופיע ברשימה, תיקבע זכאות לפי סעיף זה.

ג. תלות בעזרת הזולת- קצבה בשעור 175%

בשלבם מתקדמים, כפי שנעשה עד כה, תיקבע זכאות בשיעור המירבי, בשל התלות המוחלטת בעזרת הזולת בביצוע פעולות היום יום.

חשוב- מכיוון שמחלות אלו הינן מחלות חשוכות מרפא, ומאופיינת כמחלות המחמירות בהדרגה, יש לאשר זכאות **יציבה**. המשפחות יכולות בכל שלב, לבקש בדיקה מחדש, בשל החמרה במצב הרפואי והתפקודי.

חוזר הלשכה הרפואית שיצא בימים הקרובים, יגדיר הגדרות קליניות מפורטות והנחיות לרופא לאופן בדיקת וקביעת הזכאות.

קביעת זכאות ללא נוכחות על סמך מסמכים

כחלק מהמגמה ההולכת ומתמשכת של המוסד לביטוח לאומי להקל על המבוטחים ולקבוע זכאות ללא נוכחות, ניתן לקבוע זכאות על סמך מסמכים ממרפאה נירולוגית בה נמצא הילד במעקב



ובטיפול.

וזאת, למעט מקרים בהם קיים פער במסמכים הרפואיים השונים והרופא המוסמך סבור שלצורך החלטה רפואית מושכלת עליו לזמן את הילד לבדיקה.

בהתאם להנחיות [בחוזר נכות 1916](#), [חוזר לשכה רפואית 70](#), יש לקבוע זכאות ללא נוכחות בשעור המתאים, פקיד התביעות ישלח למשפחה הודעה על הזכאות, ועל האפשרות לבקש בדיקה של התלות בנוכחות הילד.

הנחיות אלו יפורסמו באתר האינטרנט של המוסד לביטוח לאומי, יועברו לידיעת עמותות הורים לילדים חולי דושן ומנהלי מרפאות המטפלות בילדים עם דושן, כדי למצות את זכויותיהם של ילדים אלה.

תחילה ותחולה:

ההנחיה תחל על מקרים חדשים, תביעות חוזרות, וכן מקרים שנדונים עקב מעקב ותום זמניות. עפ"י חוק הביטוח הלאומי ותקנות ילד נכה לא ניתן לאשר זכאות יותר משנה רטרו.

בכל מקרה- לא ניתן לאשר זכאות ממועד הקודם להחלטה חלוטה של וועדה רפואית קודמת.

מלאי:

למרות שנדירים מספר המקרים בהם נבדקו ילדים אלו בעבר ונדחו, נעשים מאמצים לאתרם באמצעות פרסום באתר האינטרנט וכמו כן הפצת הנוהל בקרב העמותות של הורים לילדים אלה.

במידה ואתם יודעים על מקרים שנדחו בעבר, יש לאתר התיק ולבחון אפשרות לחידוש דיון בתיק.

[חזרה](#)



הגדרות

מהן מחלות השריר המתקמות הניונית?

- דושן מוסקולר דיסטרופי
- בקר מוסקולר דיסטרופי
- לימברגרדל מוסקולר דיסטרופי
- קונג'ניטל מוסקולר דיסטרופי
- פאסיו סקפולו הומרל
- מיטוניק דיסטרופי
- אוקולו פרינג'יאל מוסקולר דיסטרופי
- דיסטל מוסקולר דיסטרופי
- אמרי/דרייפוס מוסקולר דיסטרופי

מהם המאפיינים של מחלות אלו?

המאפיינים הבולטים של מחלות אלו הם היפוטוניה, חולשת שרירים מתקדמת עם ירידה הולכת וגוברת בתפקוד השרירים ואובדן העצמאות.

בחלק מהמחלות, ניתן לראות פגיעה רחבה ורב מערכתית, כפי שמופיעה במחלת ע"ש אמרי/דרייפוס מוסקולר דיסטרופי

פגיעה מוגבלת קיימת באוקולו פרינג'יאל מוסקולר דיסטרופי ודיסטל מוסקולר דיסטרופי.

מהי מחלת דושן?

דושן הינה מחלת ניוון שרירים מתקדמת הפוגעת באופן משמעותי באיכות ובתוחלת החיים.

הסימנים הראשונים של המחלה הם בד"כ איחור בהתפתחות מוטורית כגון: קשיים בהליכה, העדר יכולת ריצה ונפילות לעיתים תכופות.

חולשת השרירים מחמירה עם השנים, הקושי המוטורי הולך וגדל, וקיימת חולשה מתקדמת של שרירי הרגליים והגב.

בד"כ בעשור השני לחייהם הילדים מאבדים את היכולת ללכת והופכים מרותקים לכסא גלגלים ותלויים לחלוטין בזולת. בשלבים היותר מתקדמים של המחלה, נפגעים גם שרירי מערכת הנשימה ושרירי הלב כתוצאה מכך תפקוד הראות הולך ומתדרדר, עד לצורך בהנשמה מלאכותית.

למרבה הצער, ניוון שרירים דושן הינה מחלה המחמירה בהדרגה הכרוכה בסבל רב, חשוכת מרפא וגורמת לתמותה מוקדמת.

הטיפול התרופתי הניתן כיום הינו בסטרואידים, הטיפול אינו מרפא אלא מאט את קצב התקדמות המחלה, אך גובה מחיר של תופעות לוואי כגון: השמנה, פריכות עצמות, בעיות התנהגותיות, זיהומים ועוד.

[חזרה](#)



מידע לנציגי שירות

עד כה, לא הייתה הנחיה ברורה ואחידות בין הסניפים לגבי קביעת הזכאות לילדים החולים במחלות ניווניות פרוגרסיביות (כדוגמת מחלת הדושן). מדובר במחלות ניוון שרירים מתקדמות הפוגעות באופן משמעותי באיכות ובתוחלת החיים.

ילדים אלה יהיו זכאים לגמלה בהתאם לתסמינים הקליניים של המחלה ובהתאם למצבם הרפואי והתפקודי של הילד והצורך בהשגחה למניעת סיכונים.

יש לקבל מסמכים המעידים על אבחון המחלה, ומסמכים מהמרפאה הנוירולוגית בה נמצא הילד במעקב.

[חזרה](#)

רשימת תפוצה

נמענים לביצוע:

מנהלי מחלקות נכות וילד נכה.

פקידי תביעות – ילד נכה

רופאי ילד נכה

העתק לידיעה:

פרופ' שלמה מור יוסף – המנהל הכללי

גב' אילנה שרייבמן- המשנה למנכ"ל וסמנכ"ל גמלאות

ד"ר ישי אוסטפלד- המנהל הרפואי

גב' ירונה שלום- מנהלת אגף א ועדות

גב' נחמה שפירא- מנהלת אגף א' שירות לקוחות

גב' אילת כהן קלוזנר – מנהלת תחום נכויות מיוחדות

ד"ר דניאל ברש- רופא תחום ילד נכה

[חזרה](#)