

י"ג אב תשע"ו
17 אוגוסט 2016

חוזר ילד"ן מס': 706/08/2016

קביעת זכאות לגמלה בגין מומי לב מולדים ומחלות לב נרכשות בילדים

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. 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 על המחלה עצמה.
- ב. תקנות "גמלת ילד נכה" מפרטות עילות שונות של עומס טיפולי ולפיהן נקבעת הזכאות להיקף של מחצית גמלה (50%), גמלה מלאה (100%) ותוספת לגמלה המלאה (188%).
- ג. חוזר זה דן בנושאים השונים שעל הרופא להביא בחשבון בעת בחינת זכאות ילדים הסובלים ממומי לב מולדים לפי העילות: "השגחה קבועה" (50%), "טיפול רפואי מיוחד" (100%), "נוכחות מתמדת" (100%), המפורטות בתקנות.
- ד. זכאות לגמלה לפי העילות של "תלות בעזרת הזולת" (העשויות להעניק עד כדי 188%) נקבעת בהתאם למבחנים תפקודיים, המפורטים בתקנות.
- ה. יש להשתמש בכללי חוזר זה גם בעת הערכת הזכאות במקרי מחלות לב נרכשות בילדים ובעיקר מיוקרדיטיס ואי ספיקת לב.
- ו. חשוב להדגיש שהחוזר נועד להבהיר את אופן קביעת הזכאות על פי העילות הקבועות בתקנות ואינו 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 והשונים 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 (לדוגמה 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" - יש לשקול קביעת הזכאות בגין עילה זו במקרים הבאים:
 - כאשר המום מלווה ביתר לחץ ריאתי סימפטומטי (בעיקר בתחום שבין 50%-65% מהלחץ הסיסטמי)
 - כאשר המום מלווה בהיצרות קשה במוצא חדר שמאל (מפל ממוצע מעל 45 מ"מ"כ) או הצרות קשה במוצא חדר ימין (מפל ממוצע מעל 60 מ"מ"כ)
 - בקיום התקפי קוצר נשימה או התקפי כיחלון (Cyanotic Spells) חוזרים
 - כאשר המום מלווה בהפרעה בתפקוד הלב, אך אינו גורם לסימני אי ספיקת לב או לצורך בטיפול תרופתי לאי ספיקת לב
- ב. "טיפול רפואי מיוחד" - יש לשקול קביעת הזכאות בגין עילה זו (עפ"י 3 פריטים לפחות) במקרים הבאים:
 - קיום מסתם מלאכותי או שתל כלי דם הדורשים טיפול קבוע בנוגדי קרישה ובדיקות דם חוזרות לתפקודי הקרישה במתקן רפואי
 - קיום קוצב לב או AICD (קוצב-דפיברילטור)
 - טיפול יומיומי קבוע בתרופות או צורך בביצוע של בדיקות דם אחרות בתדירות גבוהה, בשל מום הלב או סיבוכיו
 - בקיום סימנים של אי ספיקת לב משמעותית, המטופלת באופן תרופתי קבוע ובעלת משמעות סיסטמית כגון פגיעה בהתפתחות הילד
 - שנה לאחר השתלת לב, במקרי תפקוד תקין של הלב המושתל וללא סימני דחיה

הערות:

- במקרי תחלואה הנלווית למום הלב או הנובעת מהטיפול בו, יש להתייחס למום ולסיבוך כמחלה כרונית קשה אחת. על כן, לצורך קביעת זכאות בעילת "טיפול רפואי מיוחד" די להסתפק ב- 3 פריטים מתוך 7
- במקרי פגיעות תסחיפיות הנובעות מהמום או סיבוכי הטיפול בו, תיקבע הזכאות על פי "טיפול רפואי מיוחד", בהתאם לסעיף "שיתוק מוחי" או "ליקוי בתפקוד הגפיים"
- ג. "נוכחות מתמדת" - יש לשקול קביעת הזכאות בגין עילה זו במקרים הבאים:
 - במומי לב כחלוניים שביטויים ריווי חמצן הנמוך מ-90% באופן קבוע, בבדיקות חוזרות
 - הפרעות קצב מסכנות חיים המופיעות בתדירות גבוהה, למעט הפרעות קצב המטופלות בהצלחה בטיפול תרופתי או בקוצב-דפיברילטור
 - כאשר מלווה בלחץ ריאתי הגבוה מ 65% מהלחץ הסיסטמי באופן קבוע, שאינו מגיב לטיפול
 - בשנה הראשונה שלאחר השתלת לב (בהמשך, במקרי תפקוד תקין של הלב המושתל וללא סימני דחיה תיקבע הזכאות בהתאם ל"טיפול רפואי מיוחד")
- ד. בקיום תחלואה נלווית של פיגור תיקבע זכאות עפ"י עילת "השגחה קבועה" או "נוכחות קבועה", בהתאם לרמת הפיגור.
- ה. "תלות בעזרת הזולת" - יש לשקול קביעת הזכאות בגין עילה זו בחולים המוגבלים בתפקודי היום יום, בהתאם להערכת מידת ה"תלות בעזרת הזולת" (על פי מבחני הזכאות המפורטים לכך).

הנחיות לביצוע:

1. בכל מקרה תיקבע הזכאות בהתאם לעילה המקנה זכאות גבוהה יותר.
2. חוזר זה מהווה הנחיה לביצוע על ידי כלל הרופאים. אולם, יודגש שכמו בכל פעולה רפואית בביטוח הלאומי, יש מקום לשיקול דעת קליני של הרופא המעריך את הזכאות לגמלה. על כן, הרופא המעריך רשאי, בהתאם לשיקול דעתו הקליני, לקבוע זכאות שונה מהמפורט בחוזר ובלבד שהחלטתו תפורט ותנומק באופן רפואי מקצועי הולם.
3. 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.
4. יש לקבוע "זמניות" בעיקר במקרים הצפויים להשתפר באופן משמעותי לאחר טיפול. במקרים בהם ברורה התמונה הקלינית וברור שהתהליך הטיפולי לא ישנה את מידת הזכאות, כמפורט בחוזר זה, יש לקבוע גמלה צמיתה מוקדם ככול האפשר.

5. המסמכים הרפואיים הנדרשים הינם: מכתב עדכני מקרדיולוג הילדים המטפל, הכולל בעיקר התייחסות לסיפור המחלה, ממצאי הבדיקה הגופנית, ממצאי בדיקות עזר (בדגש על התפקוד הלבבי והריאתי), פירוט הטיפול התרופתי, הצינתורי והניתוחי, פרוט האשפוזים הקודמים ותוכנית טיפול עתידית. בנוסף, תופעות לוואי וסיבוכים שונים.
6. בכל מקרה של ספק או אי בהירות ניתן להפנות את התיק להתייעצות בלשכה הרפואית (ד"ר דני ברש - אחראי גמלת ילד נכה ופרופ' ראובן איליה - יועץ קרדיולוגיה ארצי).

ד"ר ישי אוסטפלד,
המנהל הרפואי החופאי הראשי

לוח תפוצה

רופאי ילדים בסניפים ובוועדות
מנהלי סניפים
גב' ירונה שלום
גב' לימור לוריא
גב' אילת כהן קלאוזנר