



## פרטי החוזר: זכאות לגמלה בגין שינויים בחומר הגנטי

תאריך: 14.06.2023

חוזר ילד"ן לשכה רפואית: 720/05/2023

חוזר נכות: 2029

כותבי החוזר: ד"ר דני ברש, ד"ר ארי הלוי.

שותפים בכתיבת החוזר: פורום ילד"ן (לאחר ייעוץ עם דר' יוספסברג – מנהל מכון גנטיקה בביה"ח קפלן)

נושא: קביעת זכאות לגמלה בגין שינויים בחמר הגנטי

שם החוזר: זכאות לגמלה בגין שינויים בחומר הגנטי (כולל חוסרים ו/או תוספות תת-מיקרוסקופיים, או

שינוי פתוגני ברצף החומר הגנטי)

מאשר החוזר: ד"ר מרק טרגין - הרופא הראשי והמנהל הרפואי, לודמילה אליאסיאן - סגנית ראש מינהל ומנהלת אגף

בכירה, גמלאות נכות

תאריך תחולה: החל ממועד פרסום חוזר זה.

### תוכן

2	מטרת החוזר
2	פתח דבר
2	רקע קליני
2	הוראות לביצוע לרופא מנתב ופקיד תביעות
3	דגשים בקביעת הזכאות
3	רשימת תפוצה

בברכה,

פרופסור יעקב יהב- אחראי גמלת ילד נכה ולודמילה אליאסיאן- סגנית ראש מינהל ומנהלת אגף בכירה, גמלאות נכות



## מטרת החוזר

עד כה, חוזר 1999 מנחה אופן קביעת זכאות לילדים בגין שינויים כרומוזומים, בדגש על תסמונת דאון ותסמונת ויליאמס. כידוע, כיום קיימות אבחנות לתסמונות שונות ומגוונות על רקע גנטי, שלא בהכרח משפיעות על תפקוד הילד. לאור שאלות שהועלו וחוסר אחידות בקבלת ההחלטות, גובש חוזר זה שמטרתו להגדיר את הכללים לקביעת זכאות לגמלת ילד נכה בגין שינויים בחומר הגנטי (כולל חוסרים ו/או תוספות תת-מיקרוסקופיים או שינוי פתוגני ברצף החומר הגנטי), המלווים בעיכוב התפתחותי משמעותי, ואת קביעת הזכאות בוועדה רפואית, על סמך מסמכים רפואיים.

1. חוזר זה אינו משנה את מה שנקבע בתקנות ובחוזר 1999 בעניין תסמונת דאון ותסמונת ויליאמס אלא מעדכן את הכללים לקביעת זכאות בגין שאר תסמונות הכרומוזומליות (חוזר 1999 עודכן בהתאם).

## פתח דבר

1. גמלת "ילד נכה" (ילד"ן) מיועדת למשפחתו של ילד עם מוגבלות בשל העומס הטיפולי הנגרם להוריו עקב הלקות הרפואית ובכדי להקל על ההתמודדות עם הלקות ובגידול הילד.
2. חוזר זה מבהיר את האופן שבו יש לערוך את הקשר שבין הלקות הגנטית לעילות שונות הקבועות בתקנות.
3. חוזר זה, מדריך את רופאי הוועדות הרפואיות, בדרג ראשון, ופקידי תביעות בילד נכה, כיצד להתייחס ללקויות **על רקע גנטי**, אצל ילדים עם שינויים בחומר הגנטי (כולל חוסרים ו/או תוספות תת-מיקרוסקופיים, או שינוי פתוגני ברצף החומר הגנטי).

**בתוקף:** ממועד פרסום חוזר זה

## רקע קליני

1. היום מזוהות יותר ויותר תסמונות גנטיות חדשות, הנובעות משינויים ברצף הגנטי - כולל שינויים מבניים וריאנטים (מוטציות), פתולוגיים המאובחנים בבדיקות גנטיות שונות, על פי ייעוץ גנטי, כולל בדיקת שבב גנטי (CHIP), ריצוף האקסום, ועוד.
2. יש הרבה מאוד שינויים גנטיים שאינם גורמים להפרעה תפקודית משמעותית. יש גם שינויים שיש להם חדירות חלקית, אשר גורמים לפנוטיפ רק בכ-10% מהנושאים אותם (SUSCEPTIBILITY LOCI). יש גם שינויים, שמשמעותם כיום, אינה ידועה (VUS), שבעתיד ישויכו כשינויים פתוגניים או בניגניים.

## הוראות לביצוע לרופא מנתב ופקיד תביעות

1. הכללים המפורטים להלן, חלים על כל הליקויים הגנטיים, **המלווים בעיכוב התפתחותי משמעותי חשוב להדגיש:** לילדים עם תסמונת דאון או ויליאמס, תקבע זכאות לגמלת ילד נכה בשיעור 100% גמלה, מגיל 3 חודשים ועד גיל 6 שנים בהתאם לחוזר 1999) **עיכוב התפתחותי משמעותי** יוגדר כדלהלן:

- **מגיל 90 יום ועד גיל 3-** ייבחן לפי סולם עיכוב התפתחותי
- **מגיל 90 יום עד גיל 6** תיקבע זכאות בשיעור **100%:**
- **עיכוב התפתחותי** - לגילאי 90 יום ועד גיל 3, לפי סולם עיכוב התפתחותי.
- **מבחן DQ** - כאשר ערך הממוצע נמוך מ-62 תקבע זכאות בשיעור 100% בגין השגחה מלאה (בשונה מילד/ה עם DQ בין 62 ל-55, ללא שינוי גנטי שיהיה זכאי לגמלה בשיעור 50% בגין השגחה חלקית).



- **מוגבלות שכלית התפתחותית** - בהתאם לאבחון מוגבלות שכלית התפתחותית כאשר המוגבלות הינה מוגבלות שכלית "קלה" ו"קלה-בינונית" תקבע זכאות בשיעור 100% בגין השגחה מלאה (בשונה מילד/ה עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ללא שינוי גנטי שיהיה זכאי לגמלה בשיעור 50% בגין השגחה חלקית).
- **מגיל 6 ומעלה**- יש לבחון את הזכאות מחדש כמו ילד/ה ללא שינוי בחמר הגנטי מגיל 6 ומעלה
  - 2. בכל המקרים בהם מתלווה לליקוי הגנטי, עיכוב התפתחותי - יש לקבוע זכאות על פי "צורך בהשגחה מלאה", **מגיל 3 חודשים ועד גיל 6 שנים**, בהתאם לסעיף 10 בטופס האבחון, לפי "ליקוי רפואי חמור".
  - 3. במקרים בהם, לפי הערכת הרופא, קיימת זכאות לגמלה גבוה יותר בגין "טיפול רפואי קשה" או "תלות בזולת" - יש לקבוע את הזכאות, לפי העילה הגבוהה, בהתאם לסעיף 12, או 16 בטופס האבחון.

### דגשים בקביעת הזכאות

1. ניתן לקבוע את הזכאות לגמלה בהסתמך על מסמכים רפואיים (בלי נוכחות הילד בוועדה הרפואית).
2. ניתן לזמן את הילד לבדיקה בוועדה רפואית, בכל מקרה בו סבור הרופא כי החומר הרפואי העומד בפניו, אינו מספיק על מנת לקבל החלטה מקצועית נכונה
3. במקרה של התלבטות, ניתן יהיה להתייעץ עם הצוות הרפואי בלשכה הרפואית ועם אגף נכות
4. חשוב להדגיש, כי יש להחליט תמיד כשטובת הילד עם מוגבלות והוריו הן המובילות.

### רשימת תפוצה

- גב' ירונה שלום – מ"מ מנהל הכללי
- מר אוריאל כזום- סמנכ"ל, מנהל גמלאות מחליפות שכר
- ד"ר מרק טרגין, המנהל הרפואי
- עו"ד רועי קרת – היועץ המשפטי
- גב' אילה כהן פרח- מנהלת אגף א' ועדות רפואיות
- גב' גבריאלה היילברון- מנהלת אגף א' מינהל התכנון והמחקר
- גב' זהר סתת- סגנית ראש מנהל ומנהלת אגף בכירה, תכנון ארוך טווח
- גב' שרה גרינצייג- מנהלת אגף א' יישומי גמלאות
- גב' אתי אלאלוף- מנהלת תחום נכויות
- מר צביקה גוזלן- מינהל תמ"מ
- גב' שולמית גלייזר- מינהל תמ"מ
- ד"ר דניאל ברש- רופא תחום ילד נכה
- גב' יעל גולן- לשכה רפואית
- גב' ציפה פינקל- לשכה רפואית
- עו"ד אורטל ארי- לשכה משפטית
- מנהלי סניפים
- מנהלי סניפי משנה
- מנהלי תחום גמלאות
- סגני מנהלי תחום גמלאות



מנהל הגמלאות  
הלשכה הרפואית  
אגף גמלאות נכות

המוסד לביטוח לאומי  
National Insurance Institute

מנהלי מחלקות ופקידי תביעות ילד נכה  
מנהלים ועובדי מחלקות ועדות  
מנהלי ועובדי מרכזי השירות

לחזרה לתוכן העניינים