



שם החוזר: אפילפסיה- קצבת ילד נכה

פרטי החוזר: הנחיות למתן קצבת ילד נכה עבור ילדים הסובלים מאפילפסיה

חוזר נכות מס': 2038

חוזר ילד נכה ל. רפואית מס: 724/07/2024

כותבי החוזר:

ד"ר ארי הלוי, ד"ר דוד סביצקי, ד"ר מילה ברק, ד"ר הדר ירדני, ד"ר דני ברש, פרופ' בן ציון גרטי, גב' אתי אללוף, גב' ציפה פינקל - ביטוח לאומי
 ד"ר איריס נוימן (מנהלת יחידת נוירולוגית ילדים בי"ח לילדים ע"ש סבן בסורוקה וחברת ועד הליגה למניעת אפילפסיה)
 פרופ' ברוריה בן זאב (מנהלת יחידת נוירולוגית ילדים בי"ח ספרא, תה"ש ויו"ר ועד הליגה למניעת אפילפסיה)
 גב' אריאלה ריקס – עו"ס (היחידה לנוירולוגית ילדים בי"ח ספרא, תה"ש)

תאריך החוזר: 24/09/2024

מאשרי החוזר:

ד"ר מרק טרגין-המנהל הרפואי, פרופ' יעקב יהב-רופא יועץ אחראי גמלה, גב' לודמילה אליאסיאן -o. ראש מנהל ומנהלת אגף נכות
 תאריך תחולה: החל מיום פרסום החוזר

תוכן עניינים

- 2.....מבוא ומטרות החוזר.
- 2.....רקע והגדרות.
- 3.....בדיקות עזר וסוגי פרכוסים
- 4.....מסמכים נדרשים. ועקרונות מנחים
- 5.....תחולת הזכאות
- 7.....רשימת תפוצה

גב' לודמילה אליאסיאן

סגן ראש מנהל ומנהלת אגף גמלאות נכות

פרופ' יעקב יהב

רופא יועץ אחראי גמלה

מבוא

אפילפסיה היא מחלה הטרורגנית. המשותף לחולים הוא קיומם של פרכוסים, אך קיימת שונות גדולה בין החולים בנוגע לאטיולוגיה, סוג הפרכוסים/ים, תדירותם, משך הפרכוס וזמן הופעתו (מעירות או שינה), סוג הטיפול, התגובה לטיפול, צפי למשך המחלה ותחלואה נלווית.

על מנת לאפשר קביעת גמלה בצורה אחידה ככל האפשר בין הוועדות השונות, הוקם צוות משותף לביטוח הלאומי והוועד הישראלי למניעת אפילפסיה. בעקבות עבודת הצוות נרשמו המלצות שיהוו בסיס לקבלת ההחלטה בוועדה.

גובה הגמלה ייקבע לאחר שיילקחו בחשבון כל ההיבטים השונים אצל הילד העומד בפני הוועדה.

מטרת החוזר

1. להגדיר את אוכלוסיית החולים הזכאים לקצבה
2. להגדיר את המסמכים הנדרשים לצורך ביצוע הוועדה
3. להגדיר את משכי הזמן לזכאות לקצבה ומועד תחילת זכאות

רקע והגדרות

אפילפסיה – הינה הפרעה כרונית של המח המתבטאת בפרכוסים חוזרים או הופעה של פרכוס אחד בנוכחות אבחנה של סינדרום אפילפטי* או סיכון מוגבר לפרכוס חוזר (כפי שהוגדר ע"י הנירולוג).

האבחנה היא בעיקרה קלינית ונתמכת ע"י בדיקות עזר כגון EEG והדמייה (פירוט בהמשך).

על מנת לבחון זכאות, יש צורך בתיעוד רפואי מפורט המעיד על האבחנה.

אבחנה של פרכוס איננה שוות ערך לאבחנה של אפילפסיה. פרכוס עלול להיות משני למצבים רבים כגון- היפוגליקמיה, הפרעות באלקטרוליטים (לדוגמה: היפונתרמיה, היפוקלצמיה והיפומגנזמיה), חבלות ראש, אוטמים זיהומים ועוד. במקרים רבים מדובר בפרכוסים בודדים. בחלק מהמקרים גורמים אלו עלולים לגרום לאפילפסיה משנית, אולם לרוב מדובר בפרכוסים חולפים שלא מזכים בגמלת ילד נכה בגין אפילפסיה.

***סינדרום אפילפטי** - ניתן להגדיר כצבר של מאפיינים קליניים כולל סוג הפרכוס וגיל ההופעה, תבנית EEG, לרוב קיימת אטיולוגיה משותפת ופרוגנוזה דומה. להגדרה יכולה להיות השפעה על בחירת הטיפול, התגובה לטיפול והתוצא (outcome). רשימה של הסינדרומים האפילפטיים השונים (כולל השמות החדשים והישנים) מצורפת בקובץ נפרד.

אנצפלופתיה אפילפטית התפתחותית (Developmental Epileptic Encephalopathy) – אפילפסיה הקשורה ללקות התפתחותית שיכולה להיות תוצאה של האטיולוגיה הספציפית והן של הפעילות האפילפטית (פרכוסים EEG). הגדרת הילד כלוקה באנצפלופתיה אפילפטית מעידה על חומרת המחלה (קשה יותר).

אטיולוגיה – הסיבות לאפילפסיה הן שונות וכוללות הפרעות מבניות של המוח (מולדות או נרכשות), הפרעות גנטיות, מטבוליות, אימוניות, זיהומיות (מחלות זיהומיות מולדות או מחלות זיהומיות כרוניות) או שהסיבה לא ידועה. לעתים האטיולוגיה לא תהיה ידועה בזמן האבחנה ותתברר מאוחר יותר. לאטיולוגיה יש משמעות והשפעה על חומרת המחלה והשלכותיה (outcome).

בדיקות עזר

בדיקת EEG – הינה בדיקת הבחירה בחשד לאפילפסיה.

בבדיקת EEG בודקים את הפעילות החשמלית של המוח. לא תמיד קיימת קורלציה ישירה בין EEG לאבחנה של אפילפסיה או לחומרת המחלה. **EEG תקין אינו שולל אפילפסיה** ובדיקת EEG לא תקינה איננה הכרחית לקביעת האבחנה. ההתייחסות היא בראש ובראשונה לפרוסים ואנמנזה. חומרת הממצאים ב EEG יכולה לרמז על חומרת המחלה. **אין להשתמש בתשובת EEG/וידאו EEG כעילה בודדת למתן גמלה ויש להתייחס לקליניקה.**

הדמיית מח – הדמיית המח נועדה לאיתור האטיולוגיה לפרוסים. במידה וקיימת הפרעה מבנית קבועה – קרוב לוודאי שהמטופל יזדקק לטיפול תרופתי למשך מרבית חייו.

בדיקת הבחירה היא MRI מח ועדיפה על פני CT, ביצוע ההדמיה אינו מהווה תנאי לקביעת האבחנה של אפילפסיה.

סוגי הפרוסים וזמן הופעתם

פרוסים יכולים להיות כלליים או מוקדיים. פרוסים מוקדיים עלולים להיות מלווים בשינוי מצב הכרה או באבדן הכרה ולכן גם בפרוס מוקדי קיימת סכנה לפציעה. גם פרוסים מסוג אבסנס ופרוסים מיוקלונים – למרות היותם קצרים עלולים לגרום לפציעה קשה.

בנוסף, אצל חולי אפילפסיה קיימת תופעה נדירה בשם **SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy)** – מוות לא צפוי בחולה אפילפסיה, השכיחות עולה כאשר מדובר בחולים לא מאוזנים ובחולים עם פרוסים ליליים.

אי לכך, כל סוגי הפרוסים בכל שעות היממה כולל פרוסים רק בשינה מזכים בצורך בהשגחה חלקית*

תדירות ומשך הפרוסים – תדירות הפרוסים ומשכם מהווים מדד לחומרת המחלה. ככל שתדירות הפרוסים גבוהה יותר המחלה חמורה יותר.

פרוסים ארוכים ונטייה לפתח סטטוס אפילפטיקוס (פרוסים הנמשכים יותר מ 5 דקות או רצף פרוסים קצרים ללא התאוששות ביניהם) גם הם מעידים על מחלה חמורה יותר.

טיפול בפרכוסים

לרוב מקובל להתחיל טיפול תרופתי לאחר הופעת שני פרכוסים. לעתים יחליט הנירולוג להתחיל טיפול אחרי פרקוס אחד בלבד כתלות בקליניקה, באטיולוגיה או ב-EEG. משך הטיפול נקבע כתלות באטיולוגיה, תגובה לטיפול תרופתי, משך הזמן שהילד חופשי מפרכוסים (נהוג להמתין שנתיים מפרכוס אחרון) ותופעות לוואי.

קנביס רפואי – יש להתייחס לטיפול בקנביס כשווה ערך לטיפול אחר נוגד פרכוסים ובתנאי שניתן בנוסף לטיפול תרופתי אחר (שימוש בקנביס רפואי כשלעצמו אינו מעיד על חומרת המחלה).

חומרת המחלה – טיפול ע"י מספר תרופות שהחולה מקבל בו זמנית או מספר התרופות שקיבל בעבר, ו/או שילוב טיפולים לא תרופתיים כגון נירומודולציה (קוצב וגאלי/RNS/DBS), דיאטה קטוגנית (על כלל סוגיה שניתנה על פי המלצת רופא) וניתוחי אפילפסיה, מעידים על חומרת המחלה.

מסמכים נדרשים להגשת תביעה בגין אפילפסיה

1. סיכום מפורט של רופא נירולוג ילדים כולל אבחנה, פרוט האירועים, משכם וחומרתם, הטיפול שניתן, משכו ופרוגנוזה משוערת.
2. סיכומי אשפוז ופניות למיון.
3. מסמכים נלווים כולל – הדמיות, פיענוח רישום פעילות מוחית חשמלית (EEG, וידאו EEG) סיכום גנטי אם בוצע וכל מסמך רלוונטי אחר.
4. מסמכים מפורטים המעידים על תחלואה נלווית (בהתאם לדרישות המתאימות לליקוי).

עקרונות מנחים לצורך קביעת הזכאות

ילד זכאי לגמלה בגין מחלת האפילפסיה רק אם יש אבחנה של אפילפסיה שנקבעה ע"י רופא נירולוג וניתנה המלצה לטיפול תרופתי.

ילד שפרקס פעם אחת ולא ניתנה הוראה לטיפול תרופתי – לא יהיה זכאי לגמלה גם אם אובחן סינדרום אפילפטי. גם פרקוסי חום חוזרים אינם עומדים בקריטריונים לזכאות בגין מחלת האפילפסיה.

תחולת הזכאות

גובה הגמלה בחולי אפילפסיה:

1. **תינתן גמלה בשיעור 100% על פי סעיף י"א - 3 קריטריונים מתוך 7 (טיפול תרופתי קבוע, מעקב רופא מומחה והשגחה חלקית*) בכל המקרים שהוגדרו ע"י רופא נירולוג כסובלים מאפילפסיה וזקוקים לטיפול תרופתי בשנה הראשונה למחלה ובהמשך על פי הרשום מטה.**
- ***השגחה חלקית - לצורך קביעת זכאות ייחשבו כל סוגי הפרכוסים** כולל פרכוסים מוקדיים, אבסנסים ופרכוסים מיוקלוניים. יש להתייחס לפרכוסים מעירות או משינה בצורה שווה מבחינת הצורך בהשגחה.

הזכאות תינתן מיום תחילת הטיפול בנוגד פרכוסים ולא תעלה על שנה רטרואקטיבית.

2. **טיפול רפואי קשה- גמלה בשיעור 235%.** על פי הקריטריונים המלאים תחת סעיף זה - מתאים לילד המטופל בACTH בגין אינפנטייל ספזם. מדובר בזכאות זמנית למשך 3 חודשים מתחילת הטיפול (אם הטיפול נמשך מעבר ל 3 חודשים תקבע תקופת זכאות נוספת עד לחודש לאחר תום הטיפול) בהמשך הזכאות תקבע בהתאם לקריטריונים לזכאות.

לתשומת לבכם:

לחלק גדול מהמטופלים **תחלואה נלווית** שנובעת הן מהמחלה הבסיסית והן מתופעות הלוואי של התרופות. שיעור תחלואה בהפרעות קשב וריכוז, לקויות למידה, מ.ש.ה. אוטיזם, CP, הפרעות התנהגות, קשיים רגשיים והפרעות פסיכיאטריות גבוה יותר בחולים עם אפילפסיה לעומת האוכלוסייה הכללית. יש להתייחס לתחלואה הנלווית כעילה נפרדת מהאפילפסיה.

משכי הזמן לקביעת הזכאות

תביעה הראשונה

ילד עם אבחנה של אפילפסיה המטופל בתרופות, תיקבע לו זכאות זמנית למשך שנה.

הזכאות תינתן מיום תחילת מתן הטיפול התרופתי ולא יותר משנה רטרואקטיבי.

לאחר השנה הראשונה הזכאות תקבע בהתאם לתנאים הבאים:

1. זכאות זמנית לשנתיים נוספות:

- א. ילד עם תדירות פרכוסים של לפחות פעמיים בשנה (אחד מהם צריך להיות בחצי השנה שלפני הוועדה) בליווי תיעוד רפואי.
- ב. ילד עם תדירות פרכוסים **פחותה** מפעמיים בשנה, שיש לו אחד מהנ"ל:
 - ✓ פרכוסים הנמשכים מעל 10 דקות, או רצף פרכוסים קצרים, שמתועדים במסגרת רפואית, כמו רישומי בית חולים, מוקד לרפואת דחופה, מרפאת קופת חולים, או מד"א.
 - ✓ ילד מטופל ב-3 תרופות ומעלה (יכול לכלול קנביס רפואי).
 - ✓ ילד מטופל ב**פחות** מ-3 תרופות בשילוב של טיפול לא תרופתי (נירומודולציה/דיאטה קטוגנית/ניתוח אפילפסיה)
 - ✓ ילד עם פגם יציב במבנה המוח שנקבע כגורם לפרכוסים (למשל אוטם, טוברוס סקלרוזיס, הפרעה מבנית משמעותית אחרת)
 - ✓ ילד עם אבחנה של אנצפלופתיה אפילפטית.
 - ✓ אבחנות נדירות של אפילפסיה מסוג DEE – SWAS / CSWS / ESES / Landau-Klaffner (לנדאו קלפנר) כל עוד מטופלים בתרופות.

2. זכאות זמנית ל-4 שנים נוספות תקבע בתום 3 שנים מהזכאות הראשונה:

לילדים שעדיין מחלתם פעילה ועונים להגדרות שנקבעו לעיל (עונים על התנאים שהוגדרו לזכאות לשנתיים)

3. תינתן זכאות יציבה עד גיל 18 במקרים הבאים:

- א. **כל מקרה שבתום 7 שנים מהאבחון הראשון המחלה ממשיכה להיות פעילה** (עונה על התנאים שנמנו תחת זכאות זמנית לשנתיים)
- ב. **ילדים עם אבחנה גנטית של תסמונת הגורמת לאנצפלופתיה אפילפטית קשה עם יותר משני פרכוסים לשנה** (כדוגמת אפילפסיה מיוקלנית פרוגרסיבית, PCDH19, CDKL5, KCNT1, KCNQ2, תסמונת לנו גסטו, תסמונת רט, תסמונת אנגלמן, לִיִּזְנֶפְלִי) מדובר ברשימה חלקית וזמנית בלבד וחבר הוועדה יבסס החלטתו על סמך מידע מהספרות או מכתב מפורט מהניירולוג/גנטיקאי.



רשימת תפוצה

- כותבי החוזר
 - גב' ירונה שלום – סמנכל"ית מערך נכויות ושיקום
 - ד"ר יעל סהר קוסטיס - ס. המנהל הרפואי
 - גב' אילה כהן פרח – מנהלת אגף וועדות
 - גב' יעל גולן, גב' מנוחה גרוס – לשכה רפואית
 - רופאי ילד"ן
 - מנהלי מחלקות ילד נכה
 - פקידי תביעות ילד נכה
 - מנהלי מחלקות וועדות
 - פקידי מחלקות וועדות
-