

חוזר מס': 1/2021

ירושלים, כ"ו אדר, תשפ"א
10 מרץ, 2021

אל : מנהלי בתי החולים
מנהלי האגפים הרפואיים – קופות החולים

הנדון: הכרה בשירות רפואי מתמחה – מרכזים מתמחים לחולים במחלות נדירות ומשפחותיהם
סימוכין: חוזר המנהל הכללי מס' 21/07
חוזר מינהל הרפואה מס' 15/2013
חוזרנו חטיבת הרפואה מס' 15/2020

1. רקע:

בהמשך לחוזרנו שבסימוכין אשר הגדירו את תהליך ההכרה בשירות רפואי מתמחה, להלן הכרתנו בשירותים מתמחים נוספים.

2. מטרה:

הכרה במרכזים מתמחים לחולים במחלות נדירות ומשפחותיהם כשירות רפואי מתמחה.

3. הכרה בשירות הבא כשירות רפואי מתמחה:

3.1. השירותים המפורטים להלן הוכרו כשירות רפואי מתמחה לעניין תקנה 3 (ג) לתקנות ביטוח בריאות ממלכתי (הסדרי בחירה בין נותני שירותים), התשנ"ה – 1995 ויינתנו בשלב זה בשני המרכזים.

- מרכז למחלות נדירות מג"ן - מתמחה בעיקר במחלות מטבוליות, מיטוכונדריופאטיות, נוירוגנטיות, אפילפסיות מורכבות, ואנצפלופתיות אימוניות – מרכז רפואי ע"ש וולפסון, חולון.
- מרכז למחלות נדירות גנטיות בילדים - מרכז רפואי ע"ש שיבא, תל השומר.

3.2. שני מרכזים אלה מתווספים לשני מרכזים מתמחים נוספים לחולים במחלות נדירות ומשפחותיהם שהוכרו בעבר במרכז הרפואי העמק עפולה ובמרכז הרפואי סורוקה בבאר שבע (חוזרנו מס' 15/2020).

3.3. למען הסר ספק, קבלת הפניה למרכזים אלה לא תותנה בחברות בקופת חולים מסויימת ולא תהיה קשורה להסכמים בין בתי החולים לקופות החולים.

4. קהל היעד:

זכאים להיות מופנים לאבחון במרכז המתמחה, על פי המפורט בסעיף 3 לעיל:

- 4.1. מטופלים אשר יש לגביהם חשד כי לקו במחלה נדירה וטרם אובחנו;
- 4.2. חולים במחלה נדירה שאין עבורה מרכז ספציפי;
- 4.3. חולים במחלה נדירה שיש להם מרכז ספציפי אך המרכז הקים מרוחק ממקום מגוריהם (יותר מ- 50 ק"מ), והם מבקשים להיות מטופלים באחד ממרכזים אלה.

5. תפקידי המרכז למחלות נדירות:

- 5.1. אבחון, מעקב, מתן המלצות מקצועיות, הנגשת זכויות למטופלים, מרכז ידע לצוותים רפואיים ומטופלים.
- 5.2. קיום סדנאות, הכשרות וימי עיון וקידום מחקר בתחום, לצוותים ולמטופלים.
- 5.3. הכשרת רופאים מומחים בתחום ושותפות בתכנית הרוטציה של רופאים, אחיות ואנשי מקצועות הבריאות.

6. תדירות ביקור במרכז המתמחה:

- 6.1. מטופלים שלגביהם יש חשד לאבחנה של מחלה נדירה, יופנו בהמלצת רופא מטפל למרכז. המשך מעקב נדרש, יקבע ע"י הרופא המטפל במרכז.
- 6.2. מטופלים שאובחנו עם מחלה נדירה כמפורט לעיל יופנו, באם הם מעוניינים בכך, לטיפול ומעקב במרכז המתמחה על פי המלצת הצוות המטפל במרכז.

7. ביקור מטופל במרכז יכלול מפגש עם:

- 7.1. רופא מומחה (ברפואת ילדים או פנימית, בעל ניסיון בתחום, בעדיפות למומחה בגנטיקה).
 - 7.2. צוות רב מקצועי הכולל: יועץ גנטי, אחות, צוות מקצועות הבריאות (ובכלל זה, קלינאי תקשורת, מרפא בעיסוק, תזונאי ופיזיותרפיסט) וצוות פסיכוסוציאלי (ובכלל זה, פסיכולוג, ועובד סוציאלי).
8. הכרה בשירות רפואי מתמחה היא לתקופה של 5 שנים.

9. תוקף ההכרה הינו החל מיום פרסום חוזר זה.

השירותים המוכרים לפי חוזר זה נדרשים לעמוד במלוא התנאים המפורטים הנדרשים בסעיפים 4 ג-ו בחוזר המנכ"ל מספר- 21/2007. אי עמידה בתנאי החוזר תגרור ביטול ההכרה במרכז כשירות רפואי מתמחה. הואילו להעביר תוכן חוזר זה לידיעת כל הנוגעים בדבר במוסדכם.

ב ב ר כ ה,

ד"ר וית' עזרא
ראש חטיבת הרפואה

העתק : המנהל הכללי
המשנה למנהל הכללי
הנהלה מורחבת

מנהלי קופות החולים
קרפ"ר – צ.ה.ל
קרפ"ר – שרות בתי הסוהר
קרפ"ר – משטרת ישראל
רכז הבריאות, אגף תקציבים – משרד הבריאות
יו"ר ההסתדרות הרפואית
יו"ר ההסתדרות האחיות
יו"ר מועצה מדעית – ההסתדרות הרפואית
מנכ"ל החברה לניהול סיכונים ברפואה
בית הספרים הלאומי והאוניברסיטאי
ארכיון המדינה
מנכ"ל חברת ענבל

סימוכין : 55204821

[אתר האינטרנט בו מפורסמים חוזרי חטיבת הרפואה וחוזרי מנכ"ל](#)