



חוזר המנהל הכללי

מס'

3/07

תאריך

כ"ג שבט תשס"ז (11.2.07)

נושא:

שירות רפואי מתמחה בדיסטהאנומיה משפחתית

1. בהתאם לתקנה 3 (2) לתקנות ביטוח בריאות ממלכתי (הסדרי בחירה בין נותני שירותים) התשס"ה-2005, במקרה של מחלה או מצב רפואי המצדיקים מתן טיפול במסגרת מוסד רפואי, שבו מצויים רמה מיוחדת של ידע וניסיון מקצועי (להלן: שירות רפואי מתמחה), תינתן למבוטח האפשרות, לקבל שירות רפואי שהוא נזקק לו בקשר לאותה מחלה או מצב רפואי, במסגרת שירות רפואי מתמחה.
2. בהתאם לאמור לעיל, הננו להודיעכם, כי בבית-החולים הדסה הר הצופים קיים שירות רפואי מתמחה לאבחון, מעקב, ייעוץ וטיפול בחולים בדיסטהאנומיה משפחתית.
3. תוקף האישור לשירות כאמור לעיל – 3 שנים.
4. הנהלת משרד הבריאות שומרת לעצמה את הזכות לשנות את ההוראה בכל עת.

דברי הסבר על השירותים הניתנים במרכז זה מפורטים במסמך המצ"ב.

בכבוד רב,

פרופ' אבי ישראלי

העתק: ח"כ יעקב בן יזרי, שר הבריאות
סב/118895

המרכז לדיסאטונומיה משפחתית (ד"מ) בבית החולים הדסה הר הצופים

מטרות המרכז לד"מ הן :

1. ריכוז מכלול המעקב והטיפול הרפואי בילדים ומבוגרים החולים בדיסאטונומיה משפחתית בישראל תחת קורת גג אחת.
2. ביצוע תוכנית רפואית כוללת ומקיפה, שתותאם באופן פרטני לכל מטופל ומטופל, על פי צרכיו האישיים, ועל פי המידע הקיים בספרות העולמית לגבי המחלה.
3. קידום מצבם הבריאותי של המטופלים. בכלל זה : טיפול בבעיות רפואיות קיימות, הפעלת תוכניות פרטניות לרפואה מונעת ומעקב רפואי קפדני אחר המטופלים.
4. להוות מרכז ארצי למידע על המחלה, לייעוץ ולהכוונה עבור המטופלים, משפחותיהם, רופאיהם והמטפלים השונים שלהם באמצעות יעוץ ישיר, כנסים, ספרונים, ותקצירי הרצאות. קיום קשר רציף עם מרכזים רפואיים, מרפאות קהילתיות ומוסדות חינוך ורווחה, על מנת להגיע לרמה מיטבית של טיפול ומיצוי פוטנציאל, ולאפשר שילוב במסגרות החינוכיות הרגילות בקהילה ובעבודה.
5. פיתוח מערך רב תחומי של מחקר ולמידה אשר כבר קיים מזה שנים, בשיתוף פעולה עם המחלקות השונות בבית החולים, עם בית הספר לרפואה, ועם גורמי מחקר נוספים בארץ ובעולם.
6. שמירת קשר עם מרכזים דומים בעולם, המאפשר חילופי מידע והשתתפות במחקרים בינלאומיים.
7. עדכון שוטף של בסיס נתונים ארצי, המאפשר ניתוח נתונים מקיף ולמידה של בעיות אופייניות בישראל, וטיפול ממוקד בהן.
8. הטיפול בבעיות רפואיות חריפות הקשורות למחלה ימשיך להתבצע במוסדות הרפואיים בקרבת מקום מגורי החולים.

המרכז לד"מ יכלול צוות רב תחומי של רופאים מתחומים שונים עם ניסיון רב שנים בטיפול המורכב בחולי ד"מ. תחומי הטיפול יכללו בין היתר, כוללים רפואת ילדים ומבוגרים, ריאות, נוירולוגיה, גנטיקה, אנדוקרינולוגיה, קרדיולוגיה, גסטרואנטרולוגיה, נפרולוגיה, כירורגית ילדים, אורתופדיה, עיניים, הרדמה, אף אוזן וגרון ועוד. כמו כן, יהיה צוות פרא-רפואי שיכלול אחות מתאמת, פיזיותרפיסטית, קלינאית תקשורת, פסיכולוג, תזונאית, עובדת סוציאלית, מטפלת באומנות ויועצת חינוכית.

בנוסף, קיום המרכז לד"מ בבית החולים יאפשר ביצוע בדיקות דם, בדיקות דימות, א.ק.ג. בדיקות מיוחדות מתקדמות למערכת העצבים האוטונומית והסנסורית וכן בדיקות עזר, לפי הצרכים המיוחדים של כל מטופל ומטופל.