



חוזר המנהל הכללי

מס'

27/06

תאריך

י"א תשרי תשס"ז (3.10.06)

שירות רפואי מתמחה בתחום מחלת ATAXIA TELEANGIECTESIA

נושא: בבית-חולים ע"ש שיבא

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-חולים שיבא - תל השומר קיים שירות רפואי מתמחה לאבחון, מעקב וטיפול בחולים במחלת: ATAXIA TELEANGIECTESIA (AT).
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/107339

מרפאה ארצית לטיפול בחולי A-T

1. רקע:
מחלת Ataxia Teleangiectasia (A-T) היא מחלה תורשתית אוטוזומלית רצסיבית. שכיחות המחלה 1: 100,000 לידות. הסימנים האופייניים למחלה: פגיעה עיצבית צרבלרית, המתחילה בשנה השניה לחיים ומתבטאת בהפרעות שיווי משקל. בהמשך מתקדמת פגיעה נוירומוטורית, הגורמת לנכות מוטורית קשה. בנוסף קיימת פגיעה במערכת החיסון התאית וההומורלית (עם ירידה ברמות IgA, IgG2) הגורמת לנטיה לזיהומים. אופייניות דלקות ריאה חוזרות. קיימת נטיה מוגברת (לערך פי 1,000) לפתח גידולים לימפורטיקולרים, (במיוחד לויקמיות ולימפומות). ביטוי אופייני למחלה היא מציאות נימי דם מורחבים בלחמיות העיניים, בפנים ובאפרכסות האוזניים.
בבדיקות מעבדה קיים חלבון עוברי גבוה, אי יציבות כרומוזומלית ורגישות ניכרת לקרינה מייננת. חשוב לציין שמבחינה קוגניטיבית החולים בריאים.
הגן האחראי למחלה מכונה ATM. מוטציה ייחודית בגן זה אחראית למחלת A-T בקרב יהודים יוצאי צפון אפריקה. בנוסף מתוארת המוטציה באוכלוסיה הערבית, הדרוזית והבדואית.
אין טיפול במחלה. אולם, ניתן לבצע אבחנה טרום לידתית. ללא טיפול מוגבלת תוחלת החיים לגיל 20-30 שנה.
2. מרפאה ארצית במרכז הרפואי ע"ש שיבא:
במרכז הרפואי ע"ש שיבא פועלת מרפאה רב תחומית למעקב וטיפול בחולי A-T, במגוון תחומים וביניהם היבטים נוירולוגיים, אימונולוגיים, גנטים, המטו-אונקולוגים, אונקולוגים, ריאות, שיקום, פיזיותרפיה, ריפוי בדיבר ובעיסוק ועזרים טכנולוגיים.
במרפאה מבוצע אבחון, הערכה ונבנית תכנית טיפול ושיקום להפעלה בקהילה. המרפאה ממוקמת בבניין אגף הילדים ע"ש ספרא במרכז הרפואי ע"ש שיבא.
3. זכאות לטיפול:
כל חולה ב-A-T זכאי לאבחון ולטיפול במרפאה הארצית ל-A-T, ללא קשר למקום מגוריו, או לקופת החולים בה הוא מבוטח.
4. השירות הניתן במרפאה:
ניתן להפנות חולה ב-A-T למרפאה זו לצורך קבלת טיפול או ייעוץ רב מקצועי לגבי מחלתו ע"י צוות המרפאה או רופא יועץ. הפנייה למרפאה תעשה ע"י החלטת הרופא המטפל בחולה.
5. הסדר התשלום עם קופת חולים:
קופות החולים ינפיקו התחייבות כספית ("טופס 17") בעבור בדיקת "צוות רב-תחומי" (קוד משרד הבריאות 99362), לצורך כיסוי של עד ששה ביקורים לשנה במרפאה הארצית. תשלום זה יכלול את כל השרותים האמבולטוריים הניתנים במרפאה זו. אולם, תשלום זה לא יכלול בדיקות או טיפולים למצבי חולי אחרים או לאשפוז.
צוות המרפאה יגבש המלצות לגבי המשך טיפול, אשר יינתן במסגרת הקהילה. התשלום עבור הטיפול במרפאה הארצית יהיה כלול בהסדר ה"קאפינג" הכללי של הקופה בבית החולים.
6. אמצעי תקשורת – 03-5342534, 052-6667030 – A-T@sheba.health.gov.il