

THE EDMOND AND LILY SAFRA CHILDREN'S HOSPITAL
The Edmond J. Safra International Congenital Heart Center (EJS-ICHC)
בית החולים אדמונד ולילי ספרא לילדים
המרכז הבינלאומי אדמונד ספרא למומי לב מולדים
Dr. Amir Vardi Director Pediatric Cardiac Intensive Care Unit
ד"ר אמיר ורדי מנהל טיפול נמרץ לב ילדים
טל 972-3-5308020, פקס 972-3-5308021
amir.vardi@sheba.health.gov.il

יום חמישי 15 אוקטובר 2015
ב' חשון תשע"ו

עמי שלום

בתשובה לשאלתך:

כמובן שחלק מהתינוקות הלוקים במומי לב מולדים צריכים להיות מוגדרים כנכים. ראשית יש לזכור שבחלק ממומי הלב המולדים לא מדובר בתיקון שתוצאתו לב רגיל, אלא בפליאציה, ביצירת פתרון שמאפשר חיים ותפקוד סביר, אבל עם לב שמבחינת מבנהו ותפקודו אינו לב רגיל.

חלק מהחולים זקוקים לניתוחים מורכבים, חלקם זקוקים לניתוחים חוזרים משום שלא ניתן לבצע את הנדרש בניתוח אחד. בחלק מהם יש צורך לחזור ולנתח משום שתוצאת הניתוח אינה מושלמת, בחלק יש לחזור ולנתח מידי מספר שנים כדי להתאים את התוצאה לממדי הגוף המשתנים, בחלק התיקון (גם אם הוא מושלם) אינו מחזיק מעמד מעבר לפרק זמן מסוים.

חלק מהחולים זקוקים לאשפוזים חוזרים בשל סיבוכים הקשורים במום, בניתוח, בבעיות משניות שקשורות לניתוח.

חלק ניכר מהחולים שעוברים ניתוחים לתיקון מומי לב מולדים נותרים עם מגבלות תפקוד מבחינת היכולת לבצע מאמצים. בחלק מהמקרים מדובר בהפרעה בתפקוד יומיומי, בחלק בהפרעות בשגשוג, גדילה והתפתחות גופנית או שכלית. חלק מהחולים נותרים עם פגיעות נוירולוגיות שנובעות מהמום או מסיבוכים הקשורים בניתוחים המורכבים.

חלק מהחולים נותרים פגיעים מהרגיל לזיהומים. חלקם זקוקים לתרופות כרוניות למשך כל חייהם (נוגדי קרישה, אנטיביוטיקה, תרופות התומכות בתפקוד הלב, תרופות המווסתות דופק ולחץ דם). חלק מהחולים תלויים בקוצב לב לשארית חייהם.

חלק מהחולים זקוקים לשיקום מוטורי, לתמיכה של ריפוי בעיסוק, של קלינאי תקשורת, חלקם יהיו מוגבלים ביכולת ללמוד, בבחירת מקצוע, בתוחלת החיים באיכות החיים.

כמעט כל התינוקות שעוברים ניתוחים לתיקון מומי לב מולדים זקוקים להמשך מעקב של קרדיולוג ילדים במשך שנות הגדילה וההתפתחות.

אין ספק שחלק ניכר מהחולים זקוקים לתמיכה מיוחדת של הוריהם בהשגחה, וחלק זקוקים לתרופות ולמכשור מיוחד בבית.

איני בקיא במספרים המדויקים ובוודאי שאיני בקיא בנושא קביעת מידת התמיכה הכלכלית שלה זקוק כל חולה, קביעת אחוזי נכות וכיו"ב. חלק מהתשובות מצויות בידי הקרדיולוגים, חלקן בידי רופאי שיקום חלקן בידי רופאים שמומחים בתחום קביעת הנכות על פי מגבלות החולה וצרכיו. אשמח לענות לשאלות נוספות אם יעלו כאלה,

אמיר

ד"ר אמיר ורדי
מנהל יחידה לטיפול נמרץ לב ילדים
בית חולים ספרא ת"ש
מר 20081

ד"ר אמיר ורדי
מנהל טיפול נמרץ לב ילדים