



# המרפאה הרב תחומית ל-SMA



המרכז הרפואי תל-אביב  
ע"ש סוראסקי  
רפואה מובילה ואנושית

## מעקב לאחר ההזרקה

- ♥ לאחר ההזרקה ישלח אליכם למייל: 'שאלון מעקב לאחר הזרקה ספינרזה'. בשאלון זה ניתן לפרט את תופעות הלוואי השונות.
- ♥ יש למלא את השאלון כשבוע לאחר ביצוע ההזרקה. ניתן להוסיף הערות בתחתית השאלון.
- ♥ במקרה של אשפוז או תופעות לוואי משמעותיות יש לעדכן את ד"ר שגיאה או אחות המרפאה.
- ♥ במקרים דחופים יש לפנות למיון ילדים "דנה".
- ♥ תזמנו למעקב למרפאה הרב תחומית לפי שיקול דעת רפואי.

**אנו מאחלים לכם בריאות ובשרות טובות  
צוות המרפאה הרב תחומית ל-SMA**

אנה שטמלר  
אחות אחראית

ד"ר ליאורה שגיאה  
מרכזת מרפאת SMA

פרופ' אביבה פתאל-ולבסקי  
מנהלת היחידה לנירולוגית ילדים

## למידע נוסף על ביה"ח:

אתר ביה"ח: [www.tasmc.org.il/dana](http://www.tasmc.org.il/dana),  
 פניות הציבור - גב' נאווה קוסטו, טל': 03-6974730  
 beWell - מועדון הבריאות של המרכז הרפואי ת"א.  
 למידע והצטרפות: [www.bewell.org.il](http://www.bewell.org.il)

השארו מעודכנים ב- 



## הורים יקרים,

### שלום וברוכים הבאים למרפאה הרב תחומית ל-SMA

המרפאה הרב-תחומית מטפלת בילדים וצעירים עם SMA. המרפאה נועדה לתת מענה לכל ההיבטים הקשורים במחלה, לפי הצורך הרפואי של הילד. מטרת המרפאה לסייע ככל האפשר בהיבטים נוספים הקשורים למחלה, ולתת את התמיכה לילד ולמשפחתו. המרפאה דואגת לכל הקשור בטיפול התרופתי במחלה, הכולל תיאום מול מחלקות האשפוז השונות בבית החולים.

המידע בעלון זה נועד לסייע לכם בהליך המעקב והטיפול בילדכם. אנא שימו ♥ להליכים השונים.

### מידע כללי

- ימי פעילות: המרפאה הרב תחומית ל-SMA פועלת בימי שלישי.
- למידע וקביעת תור ניתן ליצור קשר עם המרפאה בדוא"ל: sma@tlvmc.gov.il, בטלפון 03-6947890 או בפקס 03-6973281.
- לאחר תאום התור תקבלו זימון להערכה ראשונית שתבצע על ידי מספר רופאים או מטפלים לפי שיקול רפואי: נירולוג, פיזיותרפיסט, רופא ריאות, אורטופד, אנדוקרינולוג, גסטרואנטרולוג, תזונאית, נפרולוג, קרדיולוג, עובד סוציאלי.
- יש להביא ליום זה מקופת החולים **טופס 17 לאשפוז יום** (בהתאם לקוד המופיע בזימון).
- סיכום הביקור ישלח לביתכם בדואר.
- אנא ודאו מול המזכירות שהמייל, הפקס והכתובת שלכם עדכניים.
- לאחר דיון צוות המרפאה הרב תחומית תינתן תשובה האם ילדכם מתאים להזרקת ספינרזה, המשך טיפול או טיפולים נוספים.

### בקשה לאישור ספינרזה מקופת החולים

- במידה וילדכם נמצא מתאים מבחינה רפואית להזרקת ספינרזה ישלחו אליכם שלושה טפסים:
  - סיכום רופא נירולוג.
  - 29 ג' חתום.
  - מרשם לספינרזה.
- יש להעביר לרופא המטפל** שלכם בקופת החולים את **כל** הטפסים (יש לשמור העתק מטפסים אלו גם אצלכם).
- על הרופא המטפל להעביר את הטפסים לאישור קופת החולים, למנהל בקרת התרופות.
- כאשר ישלח אליכם האישור יש לשלוח אותו אלינו במייל sma@tlvmc.gov.il או בפקס 03-6973281.

## השלמת בדיקות רפואיות טרם הזרקת ספינרזה

- טרם ההזרקה יש לבצע את כל הבדיקות המופיעות ב**סיכום הרופאים** מיום הביקור במרפאה הרב תחומית.
- יש לשלוח את תוצאות הבדיקות אלינו על מנת שנתחיל בהליך קביעת תאריכי הזרקה. למייל sma@tlvmc.gov.il או בפקס 03-6973281.
- במידה ונדרשתם לבצע **הדמיית CT** לפני ההזרקה יש לבצע זאת בבית החולים **איכילוב** בלבד, על פי הנחיות הרופא המזריק תחת CT. ניתן להיעזר לתיאום התור ל-CT באחות המרפאה.
- את שאר הבדיקות יש לבצע בקהילה.

### הזרקת ספינרזה

- לאחר שיתקבל אצלנו האישור לתרופה מקופת החולים נתחיל בהליך קביעת תאריכי הזרקה לילדיכם.
- ההזרקות מתבצעות בזמן: 0, שבועיים, 4 שבועות, 8 שבועות. לאחר מכן כל ארבעה חודשים.
- לפני ההזרקה ישלח אליכם טופס זימון: "זימון מטופלת/ת לאשפוז במחלקת טיפול נמרץ ילדים". **עבור כל טופס זימון** אתם מתבקשים להביא מקופת החולים **טופס 17 עבור אשפוז בטיפול נמרץ**.
- יש להודיע לקופה על תאריכי הזרקה** על מנת שיוציאו הזמנה לחברת 'מדיסון' אשר מספקת את התרופה לבית חולים.
- ביום ההזרקה יש להגיע בשעה 08:00 למשרד הקבלה בבית החולים "דנה" משם תופנו למחלקה המאשפזת (טיפול נמרץ או מחלקת ילדים או אחר). **במידה ויהיה שינוי** בשעת ההגעה אנו ניצור אתכם קשר יום קודם ההזרקה.
- ילדכם צריך להיות **בצום שש שעות** קודם ההזרקה. ניתן לשתות מים צלולים בלבד עד שעתיים טרם הפעולה.
- יש להגיע לטיפול עם כל מכשירי התמיכה הנשימתית (משעל, מנשם, מכשיר שאיבה).
- יש להצטייד בתוצאות בדיקות מעבדה שבוצעו עד שבוע טרם ההזרקה. בדיקות המעבדה הנדרשות: ספירת דם, תפקודי קרישה, שתן כללית.
- משך האשפוז הצפוי הינו כ-6 שעות מעת הקבלה למחלקה.
- יש לקחת בחשבון עיכובים שונים עקב מורכבות הטיפול. כמו: שינוי בשעה ובמחלקה המטפלת, זמן אשפוז ארוך מהצפוי ועוד.
- תופעות לוואי אפשריות בהליך ללא טשטוש: זיהום, דימום, כאב ראש והקאות, חוסר הצלחה בביצוע הפעולה.
- תופעות לוואי אפשריות בהליך עם טשטוש: הקאות ובחילות, תגובה אלרגית, דיכוי נשימת, שינוי בלחץ הדם והדופק.
- ביום הפעולה תקבלו הסבר מפורט על הצפוי ותוכלו לשאול שאלות.