

11/10/2021 13:10 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 11/10/2021

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק 5158641	מין:	זכר
טלפון:	0527137723	גיל:	11 ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		
מספר ביקור:			
כתובת מייל:			

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3525418501
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

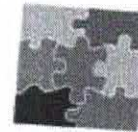
הערות	Rec	MP	S/P	עיקרי	תאריך	צד	קוד	אבחנה
							7513	Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon
							Z9915	PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES
							Z462	ILEOSTOMY
							Z431	GASTROSTOMY
IFALD							5719	Liver disorders
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							5793	OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION

אבחנות רקע

הערות	Rec	MP	S/P	תאריך	צד	קוד	אבחנה
						7513	HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						5793	OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION
						Z4311	PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.
23.2.21* -ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, 'בוצעו התאמות קלות. אנטרלית- שותה חלב אם- 40 מ"ל חמש פעמים ביום- רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של גאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. 'הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות- לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום- אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזות ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

2.3.21* -עלה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-2.3.21* מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.

**נעכון אשפוז מורכב 15-26/3 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלבסיאלה, E.COLI, אנטרובקטר. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדרת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.

20.4.21 -חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ-500 ביום), בלילה נאוקייט 18% כ-300 מ"ל - (סהכ 79 קל/קג) -נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN -מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג -נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.
*שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום וזיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.
*1.6.21 -עולה יפה במשקל על אחזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוזל ומשתעל. ס מציינים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא -נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלקס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה -נפנה לרפיו בעיסוק. נעלה את מינון הלוקס. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשטיפה רקטלית פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד GGT+ בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

**אשפוז 1.7.21 עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים -CONS, viridans. יש גם גרד סביב החבישה - ישץ אחות פצעים לחבישה עם קאבילון, פניסטיל להרגעת הגרד. לציין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.
*13.7.21 -עולה יפה במשקל על אחזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעור -הענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק. *ציטרולין נמוך-7
*17.8.21 -המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצקים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם ומעט סימיליאק. בלילה נאוקייט 300 מ"ל בקנזור. סה"כ מאוכל/EN כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.
*אשפוז 8/21 עם מחלת חום, שיעול, וצמיחת MSSA בדם, אקו לב תקין, טיפול אנטיביוטי ממושך
*אשפוז 9/21 עם חום ותסמינים נשימתיים, צמיחה של מיקורוקוקוס ששיין לקונטימינציה.
11.10.21 -ביקורת לאחר האשפוזים הנ"ל, שוב שיעול, מקבל משאפים. בחודשיים האחרונים למרות מחלות החום עלה במשקל. PN בנפח יומי של 480 מספקים 29 קל/קג. מתקדם עם המוצקים אך מקבל הרבה בקבוקים במהלך ביום, ותוספת אנטרלית של נאוקייט בלילה, סה"כ כ-140 קל/קג אנטרלית/פומית. אפשר להתקדם עוד עם ארוחות ומתן מוצקים במקום בקבוקים במהלך היום. לוסק מקבל לסירוגין -ננסה להפסיק. יש איחור מוטורי - לא זוחל, טרם התיישב - צריך לחדש פיזיותרפיה. בהמשך השבוע מיועד ל-CT וביקורת כירורגית. נלקחו בדיקות דם. צמצום קל נוסף ב-PN.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

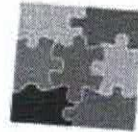
לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole ® ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	8 mg	1 X 1 ביום
HOLD		
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	37.5 mg	1 X 1 ביום
15 טיפות		

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	אורך (סמ')	SDS גובה	SDS אורך	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C	סטורציה %
11:49 11/10/2021	8.92	80.5	-2.432	1.801	0.44	-1.191	14.7	0				



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

100	36.4	91	119 / 60	0							10:35 24/09/2021
100	36.3	101	80 / 48							8.9	00:30 24/09/2021
99	37	113	106 / 60								22:03 23/09/2021
											12:25 22/09/2021

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חיוני וחמוד, עוקב במבט, היפוטוניה קלה. יובש בעור עם דרמטיטיס אטופית בפנים. מראה סטומות תקין. בטן לא תפוחה ולא רגישה. לא ניתן להתרשם מהכבד. היקמן במראה תקין.

דיון והמלצות

נושא	מעקב	תאריך ושעה	חריג	עודכן ע"י
1. לחדש טיפולי פיזותרפיה בשל איחור מוטורי 2. להתקדם עם חשיפה למוצקים כולל אכילה עצמאית עם הידיים. יש להעלות עוד בתכולת חלבונים, לשלב בשר, דגים, קציצות. להוסיף גם שמן לאוכל. 3. המשך טיפול כירורגי והחלטה על ניתוח 4. צמצום קל ב-TPN: לחבר ל-400 מ"ל מה-TPN ו-40 מ"ל מהשומן, למשך 8 שעות. 5. מתן הנאוקייט בלילה גם כ במשך 8 שעות (קצב 38 לשעה - לעלות בהדרגה במשך מספר ימים) 6. לנסות להפסיק בהדרגה את הלוסק		11/10/2021 13:10		דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד - 6 שבועות
הערות

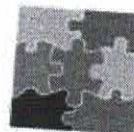
נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה: _____

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
סומלץ לרשום את עיקר הדברים.



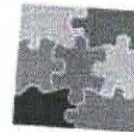
סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

המכתב הודפס ע"י : דר' גוז מרק ענת , בתאריך: 11/10/2021 , בשעה : 13:11.

חסי אישי***



11/10/2021 13:10 88527 מ.ר. ענת גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 11/10/2021

שם משפחה: שם פרטי: כתובת: טלפון: סוג דם: מחוז: גורם מממן: מספר ביקור: כתובת מייל:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר
	0527137723	גיל:	11 ח'
		מראה:	
	קופ"ח מאוחדת	שם האב:	אליה

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

הערות	Rec	M/P	S/P	עיקר	תאריך	צד	קוד	אבחנה
							7513	Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon
							Z9915	PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES
							Z462	ILEOSTOMY
							Z431	GASTROSTOMY
							5719	Liver disorders
IFALD							5793	OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy								

אבחנות רקע

הערות	Rec	M/P	S/P	תאריך	צד	קוד	אבחנה
						7513	HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						5793	OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION
						z4311	PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיטטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוור חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיטטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית- גסטרוסטום 2.2.21.
23.2.21* -ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, 'בוצעו התאמות קלות. אנטרלית- שותה חלב אם- 40 מ"ל חמש פעמים ביום- רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות- לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום- אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזת ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

2.3.21* -עלה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.

**עדכון אשפוז מורכב 15-26/3 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלבסיאלה, E.COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.

20.4.21 -חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקייט 18% כ- 300 מ"ל - (סה"כ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN -מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

*שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום זיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.
1.6.21* -עלה יפה במשקל על אחזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוזל ומשתעל. ק מציניים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לריפוי בעיסוק. נעלה את מינון הלוקס. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לטטיפה רקטלית פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד GGT+ בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

**אשפוז 1.7.21 עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans. יש גם גרד סביב החבישה - ישן אחות פצעים לחבישה עם קאבילון. פניסטיט להרגעת הגרד. לצין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.
13.7.21* -עלה יפה במשקל על אחזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעור - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק. *ציטרולין נמוך-7

*17.8.21 -המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצקים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם ומעט סימליאק. בלילה נאוקייט 300 מ"ל בקנגורו. סה"כ מאוכל EN-כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.

*אשפוז 8/21 עם מחלת חום, שיעול, וצמיחת MSSA בדם, אקו לב תקין, טיפול אנטיביוטי ממושך
9/21 עם חום ותסמינים נשימתיים, צמיחה של מיקורקוקוס ששוך לקונטמינציה.

11.10.21 -ביקורת לאחר האשפוזים הנ"ל, שוב שיעול, מקבל משאפים. בחודשיים האחרונים למרות מחלות החום עלה במשקל. PN בנפח יומי של 480 מספקים 29 קל/קג. מתקדם עם המוצקים אך מקבל הרבה בקבוקים במהלך ביום, ותוספת אנטרלית של נאוקייט בלילה, סה"כ כ- 140 קל/קג אנטרלית/פומית. אפשר להתקדם עוד עם ארוחות ומתן מוצקים במקום בקבוקים במהלך היום. לוסק מקבל לסירוגין - ננסה להפסיק. יש איחור מוטורי - לא זוחל, טרם התיישב - צריך לחדש פיזיותרפיה. בהמשך השבוע מיועד ל-CT וביקורת כירורגית. נלקחו בדיקות דם. צמצום קל נוסף ב-PN.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

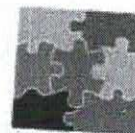
לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole® ORAL SUS 2 mg /1mL Oral HOLD	8 mg	ביום 1 X 1
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral 15 טיפוט	37.5 mg	ביום 1 X 1

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg	אורך (סמ)	גובה SDS	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C	סטורציה %
11:49 11/10/2021	8.92	80.5	-2.432	1.801	0.44	-1.191	0	14.7			



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

												10:35 24/09/2021
		113	97 / 60									00:30 24/09/2021
100	36.4	91	119 / 60	0								22:03 23/09/2021
100	36.3	101	80 / 48								8.9	12:25 22/09/2021
99	37	113	106 / 60									

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חינוי וחמוד, עוקב במבט, היפוטוניה קלה. יובש בעור עם דרמטיטיס אטופית בפנים. מראה סטומות תקין. בטן לא תפוחה ולא רגישה. לא ניתן להתרשם מהכבד. היקמן במראה תקין.

דיון והמלצות

נושא	מעקב	תאריך ושעה	חריג	עודכן ע"י
1. לחדש טיפולי פיזיותרפיה בשל איחור מוטורי 2. להתקדם עם חשיפה למוצקים כולל אכילה עצמאית עם הידיים. יש להעלות עוד בתכולת חלבונים, לשלב בשר, דגים, קציצות. להוסיף גם שמן לאוכל. 3. המשך טיפול כירורגי והחלטה על ניתוח 4. צמצום קל ב-TPN: לחבר ל-400 מ"ל מה-TPN ו-40 מ"ל מהשומן, למשך 8 שעות. 5. מתן הנאוקייט בלילה גם כ במשך 8 שעות (קצב 38 לשעה - לעלות בהדרגה במשך מספר ימים) 6. לנסות להפסיק בהדרגה את הלוסק	11/10/2021 13:10		דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527	

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד - 6 שבועות
הערות

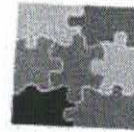


נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
סומלץ לרשום את עיקר הדברים.



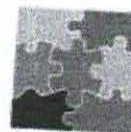
סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

המכתב הודפס ע"י : דר' גוז מרק ענת , בתאריך: 11/10/2021 , בשעה : 13:11.

חסוי אישי***



04/01/2022 10:26 88527 מ.ר. ענת גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 04/01/2022

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3532988001
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	1 ש' ו 2 ח'
סוג דם:		מראה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		
מספר ביקור:			
כתובת מייל:			

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

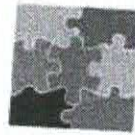
אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה - בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע - ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים - כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20) - נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד - אגגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמור למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.
23.2.21 - ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, 'בוצעו התאמות קלות. אנטרלית - שותה חלב אם - 40 מ"ל חמש פעמים ביום - רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות - לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום - אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזות ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.
2.3.21 - עליה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

****עדכון אשפוז מורכב 15-26/3 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומנס, אנטרובקטר, קלבסיאלה, E. COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.**

20.4.21 - חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקייט 18% כ- 300 מ"ל - (סהכ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN - מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

***שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום וזיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.**

***1.6.21** - עולה יפה במשקל על אחוזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוזל ומשתעל. ס מציינים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הליילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלקס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לרפיו בעיסוק. נעלה את מינון הלוסק. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשיטת ריקטילית פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד GGT+ בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

****אשפוז 1.7.21 עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans. יש גם גרד סביב החבישה - יעץ אחות פצעים לחבישה עם קאבילון, פניסטיל להרגעת הגרד. לציין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.**

***13.7.21** - עולה יפה במשקל על אחוזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעך - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק. *ציטרולין נמוך-7

***17.8.21** - המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצקים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם ומעט סימליאק. בלילה נאוקייט 300 מ"ל בקנורו. סה"כ מאוכל/EN כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.

***אשפוז 8/21 עם מחלת חום, שיעול, וצמיחת MSSA בדם, אקו לב תקין, טיפול אנטיביוטי ממושך**

***אשפוז 9/21 עם חום ותסמינים נשימתיים, צמיחה של מיקורקוקוס ששויך לקונטמינציה.**

11.10.21 - ביקורת לאחר האשפוזים הנ"ל, שוב שיעול, מקבל משאפים. בחודשים האחרונים למרות מחלות החום עליה במשקל. PN בנפח יומי של 480 מספקים 29 קל/קג. *מתקדם עם המוצקים אך מקבל הרבה בקבוקים במהלך ביום, ותוספת אנטרלית של נאוקייט בלילה, סה"כ כ-140 קל/קג אנטרלית/פומית. אפשר להתקדם עוד עם ארוחות ומתן מוצקים במקום בקבוקים במהלך היום. לוסק מקבל לסירוגין - ננסה להפסיק. יש איחור מוטורי - לא זוחל, טרם התיישב - צריך לחדש פיזיותרפיה. בהמשך השבוע מיועד ל-CT- וביקורת כירורגית. נלקחו בדיקות דם. צמצום קל נוסף ב-PN.

***עדכון רצף של 5 אשפוזים אוקטובר/דצמבר 21 עם עליות חום, פעמיים זיהום ליין (פעם CONS ופעם קלבסיאלה), עם נבלי טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנתר ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנתר המרכזי. מעקב גם של המחלקה הכירורגית ודיונום לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה - הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינווריס+RSV.**

***4.1.22** - ביקורת לאחר שיחרור, ללא PN מאז הוצאת צנתר ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חוסר תיאבון, הקאה בודדת. חיוני ופעיל. סימילאק 18% כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקייט 18% בלילה, מה שלא מסיים בים מהפה משלימים לגסטרוסטום. במעבדה היום - חמצת גבולית, המוגלובין יציב, כימיה בעבודה. נרכז נאוקייט וסימילאק, ביקורת בעד שבוע.

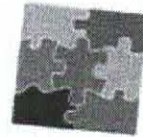
רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole @ ORAL SUS 2 mg /1mL Oral HOLD	8 mg	ביום 1 X 1
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral 15 טיפות	37.5 mg	ביום 1 X 1



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

מדדים

טורציה %	C	דופק beats/min	לחץ דם mmHg	כאב	BMI	SDS משקל	שטח גוף	SDS אורך	SDS גובה	אורך (סמ')	משקל (קג')	תאריך ושעה
95		116		0	13.5	-1.541	0.46	1.305	-0.992	82.5	9.3	09:27 04/01/2022
96		118										06:00 02/01/2022
96		124										03:00 02/01/2022
95	36.6	118	102 / 68									00:01 02/01/2022
												19:47 01/01/2022

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חינוי וחמוד, רזה, בטן רכה לא תפוחה. מנוזלת מאוד.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 10:25 04/01/2022

דיווח / דיון: מעקב רופא מטפל אחר שיעול וקוצר נשימה

ריכוז הפורמולות:

נאוקייט בלילה: להכין 20 כפיות מדידה של נאוקייט עם 200 מ"ל מים, לאחר ערבוב להשלים עם עוד מים עד נפח סופי של 450 מ"ל. סימילאק בבקבוק ביום (או השלמה לגסטרוסטום): 4 כפיות מדידה של סימילאק עם מעט מים, והשלמה ל-200 מ"ל נפח סופי - סה"כ 800 מ"ל במהלך היום.

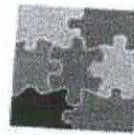
ביקורת בעוד שבוע, נא להגיע לבדיקות דם בשעה 8:15.

המשך טיפול

הערות	מועד המשך טיפול	קוד הפעולה	פעולה
	בעוד 1 שבועות	70029	בדיקת רופא גסטרו

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527





סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

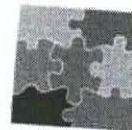
שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

והיא שהבעיה לא הבעת?
בקש הסבר נוסף.
מסלף לרשום את עיקרי הדברים.

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 04/01/2022, בשעה: 10:26.

חסי אישי***



24/01/2022 12:46 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 24/01/2022

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
טלפון:	0527158074	גיל:	1ש' ו2ח'	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
סוג דם:		מספר ביקור:		מס' ביקור: 3534733601
מחוז:		טלפון:	03-9253673	פקס: 03-9253104
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת	מספר ביקור:		
		כתובת מייל:		

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

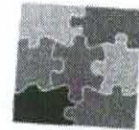
מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.

23.2.21* -ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, 'בוצעו התאמות קלות. אנטרלית- שותה חלב אם- 40 מ"ל חמש פעמים ביום- רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות- לוסק, אורטולט, פריפל. מעבדה היום- אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזות ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.

2.3.21* -עלה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

****עדכון אשפוז מורכב 15-26/3 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלביסילה, E. COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.**

20.4.21 - חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקיט 18% כ- 300 מ"ל - (סהכ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN - מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

*שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום וזיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.

1.6.21* - עולה יפה במשקל על אחזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוזל ומשתעל. ק מציניים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לריפוי בעיסוק. נעלה את מינון הלוסק. אינטיק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשיטת רנטגן פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד GGT+ בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

****אשפוז 1.7.21 עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans.** יש גם גרד סביב החבישה - יעוץ אחות פצע לחבישה עם קאבילון, פניסטייל להרגעת הגרד. לציין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.

13.7.21* - עולה יפה במשקל על אחזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעור - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק. *ציטרולין נמוך-7

17.8.21* - המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצקים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם ומעט סימליק. בלילה נאוקיט 300 מ"ל בקנורו. סה"כ מאוכל/EN כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.

*אשפוז 8/21 עם מחלת חום, שיעול, וצמיחת MSSA בדם, אקו לב תקין, טיפול אנטיביוטי ממושך

*אשפוז 9/21 עם חום ותסמינים נשימתיים, צמיחה של מיקורוקוקוס ששויך לקונטמינציה.

11.10.21 - ביקורת לאחר האשפוזים הנ"ל, שוב שיעול, מקבל משאפים. בחודשיים האחרונים למרות מחלות החום עלה במשקל. PN בנפח יומי של 480 מספקים 29 קל/קג. 'מתקדם עם המוצקים אך מקבל הרבה בקבוקים במהלך היום, ותוספת אנטרלית של נאוקיט בלילה, סה"כ כ-140 קל/קג אנטרלית/פומית. אפשר להתקדם עוד עם ארוחות ומתן מוצקים במקום בקבוקים במהלך היום. לוסק מקבל לסייגין - ננסה להפסיק. יש איחור מוטורי - לא זוחל, טרם התיישב - צריך לחדש פיזיותרפיה. בהמשך השבוע מיועד ל-CT וביקורת כירורגית. נלקחו בדיקות דם. צמצום קל נוסף ב-PN.

*עדכון רצף של 5 אשפוזים אוקטובר/דצמבר 21 עם עליות חום, פעמיים זיהום ליין (פעם CONS ופעם קלביסילה), עם ובל טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנתר ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנתר המרכזי. מעקב גם של המחלקה הכירורגית ודיונים לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה - הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינוויורס+RSV. חודש אורסוליט בשל עליה באנזימי כבד GGT+.

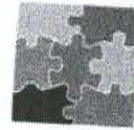
4.1.22* - ביקורת לאחר שיחרור, ללא PN מאז הוצאת צנתר ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חוסר תיאבון, הקאה בודדת. חיוני ופעיל. סימילאק 18% - כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקיט 18% בלילה, מה שלא מסיים בים מהפה משלימים לגסטרוסטום. במעבדה היום - חמצת גבולית, המוגלובין יציב, כימיה - נסיוב המוליטי, קראטינין תקין, אנזימי כבד עוד מוגברים. נרכז נאוקיט וסימילאק, ביקורת בעד שבוע.

11.1.21* - עוד ירידה במשקל, המשך מחלה רספירטורית ומחלת חום, הגדלת שקדים. במעבדה חמצת קלה HCO_3^- -7.34, pH-7.34, אך מציניים כבד עוד מוגברים. המשך טכנית בקנורו ולא קיבל הכל. בשלב הזה יש לנסות להעלות את המשקל בדיחפות עם הזנה אנטרלית לגסטרוסטום (גם על חשבון האכילה מהפה) - מראש לתת את כל הפורמולה לגסטרוסטום, ובנוסף מהפה רק מוצקים כרצונו. בבדיקות היום קרפיטציות מעל ריאה שמאל, ללא צפצופים (נתחיל מוקסיפן), עירני ללא סימני התייבשות. המלצות מטה.

17.1.21* - משקל בעליה מינימלית בלבד. שיפור נשימתי משמעותי עם מוקסיפן וגם פחות הקאות (רק כניסו לתת אוכל או תרופות בסיום נאוקיט). מצד שני - עליה בהפרשות מהסטומה. עלינו לנאוקיט 22% לנפח יומי של 1500 מ"ל (186 קל/קג). אוכל מוצק מינימלי ביותר.

תכנית: מעבדה (היפונטרמיה קלה ללא שינוי, שאר מעבדה יציבה, ללא חמצת). לצמצם מעט מהנאוקיט (הן בשל ההקאות והן בשל עליה בהפרשות) - 200X4 ביום ולהציע מוצקים כרצונו לפני או בין הארוחות. בלילה נעלה ל-600 מ"ל.

24.1.22* - עוד ירידה במשקל, אך עם זאת חש יותר טוב, ללא הקאות, התייבון למוצקים מעט עלה עם עליה בהיענות. יש עדיין הפרשות מרובות מאוד מהסטומה - רושם שהאימוזיום לא עוזר. במעבדה היום נתן עלה ל-130 (נשלים שתן), קראטינין תקין, אלבומין תקין, חמצת קלה בלבד, עדיין הפרעה באנזימי כבד. ננסה להעשיר אוכל מוצק - להוסיף שמן - להעלות את ההזנה הלילית. הפסקת אימוזיום בהדרגה.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

רגישות לתרופות

שם התרופה

vancoMYCIN HYDROCHLORIDE

תאריך רישום

15/03/2021

תגובה
פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

IMODIUM 29/M ORAL SOL 0.2 mg /1mL Gastrostomy Tube	2 mg	1 X 3	ביום
OMEPRazole ® ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	10 mg	1 X 1	ביום
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	45 mg	1 X 1	ביום
18 טיפות			
URSOFALK 29/M ORAL SUS 50 mg /1mL Oral	150 mg	1 X 2	ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg	אורך (סמ')	SDS גובה	SDS אורך	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	דופק beats/min	סטורציה %	Estimated GFR Enzymatic
10:06 24/01/2022	8.9	84	-0.992	1.457	0.46	-1.777	13.2				163.23
10:19 17/01/2022	9.07	83	-0.992								
08:56 11/01/2022	9.035	83						0			
09:27 04/01/2022	9.3	82.5	-0.992	1.305	0.46	-1.541	13.5	0			
06:00 02/01/2022									116	95	

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

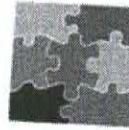
חינוי וחמוד, רזה, בטן רכה לא תפוחה. מנוזל מאוד.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:46 24/01/2022

- דיווח / דיון:** 1. לעשות ניסיון הכנת הנאוקייט על בסיס מי אורז. הכנת מי אורז: כוס אורז עם 2 ליטר מים - לבשל שעה ולשמור רק את המים כבסיס להכנת הנאוקייט.
2. עליה בנאוקייט בלילה - לתת 700 מ"ל בקצב 70 לשעה.
3. ביום להמשיך 4 ארוחות נאוקייט לגסטרוסטום בנפח 200 מ"ל - ניתן להעלות קצב ל-250 לשעה.
4. להוסיף שמן קנולה בסוף ארוחה - 2 מ"ל ארבע פעמים ביום. באם נספבל טוב - לאחר יומיים לעלות ל-4 מ"ל ארבע פעמים ביום.
5. העשרת האוכל: לנסות טוסט מפיתה עם גבינה צהובה, מקלות גבינה צהובה, צ'יפס, חביתה עם שמן ותוספת מלח, טחינה.
6. תלוי באופן מלא בהזנה אנטרלית דרך גסטרוסטום - יש לעדכן את הטיפול בנאוקייט במסגרת סל הטיפולים הרפואיים שמקבל.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				1 שבועות	X 2 ביום	375 mg	Gastrostomy Tube	MOXYPEN 250mg/5mL (AMOXICILLIN TRIHYDRATE)
✓				1 חודשים	X 1 ביום	10 mg	Oral	OMEPRAZOLE 2mg/1mL (OMEPRAZOLE)

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד - 2 שבועות
הערות

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה:

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלך לרשום את עיקרי הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 24/01/2022, בשעה: 12:46.

חיוני אישי***



07/02/2022 12:46 88527 מ.ר. ענת גוז מרק ע"ד'ר' הופק

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 07/02/2022

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3536028601
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	1ש' ו 3ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

מספר ביקור:
כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY							
GASTROSTOMY	Z462						
Liver disorders	Z431						
IFALD	5719						

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF בניית מכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.
*23.2.21- ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, 'בוצעו התאמות קלות. אנטרלית- שותה חלב אם- 40 מ"ל חמש פעמים ביום- רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות- לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום- אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזות ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.
*2.3.21- עליה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

****עדכון אשפוז מורכב 15-26/3 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלבסיאלה, E. COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.**

20.4.21 - חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקיט 18% כ- 300 מ"ל (סהכ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN - מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

***שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום זיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.**

***1.6.21** - עולה יפה במשקל על אחוזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוחל ומשתעל. כן מציינים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלקס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לריפוי בעיסוק. נעלה את מיטן הלוסק. אינטיק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לטיפול רקטלי פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד GGT+ בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

****אשפוז 1.7.21 עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans. יש גם גרד סביב החבישה - יעוץ אחות פצעים לחבישה עם קאבילון, פניסטייל להרגעת הגרד. לציין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.**

***13.7.21** - עולה יפה במשקל על אחוזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעורר - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק. *ציטרולין נמור-7

***17.8.21** - המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצקים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם וזמט סימליאק. בלילה נאוקיט 300 מ"ל בקבוק. סה"כ מאוכל/EN כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.

***אשפוז 8/21 עם מחלת חום, שיעול, וצמיחת MSSA בדם, אקו לב תקין, טיפול אנטיביוטי ממושך**

***אשפוז 9/21 עם חום ותסמינים נשימתיים, צמיחה של מיקורוקוקוס ששוין לקונטמינציה.**

11.10.21 - ביקורת לאחר האשפוזים הנ"ל, שוב שיעול, מקבל משאפים. בחודשיים האחרונים למרות מחלות החום עלה במשקל. PN בנפח יומי של 480 מספקים 29 קל/קג. מתקדם עם המוצקים אך מקבל הרבה בקבוקים במהלך ביום, ותוספת אנטרלית של נאוקיט בלילה, סה"כ כ- 140 קל/קג אנטרלית/פומית. אפשר להתקדם עוד עם ארוחות ומתן מוצקים במקום בקבוקים במהלך היום. לוסק מקבל לסירוגין - ננסה להפסיק. יש איחור מוטורי - לא זוחל, טרם התיישב - צריך לחדש פיזיותרפיה. בהמשך השבוע מיועד CT-ל-ויקורת כירורגית. נלקחו בדיקות דם. צמצום קל נוסף ב-PN.

***עדכון רצף של 5 אשפוזים אוקטובר/דצמבר 21 עם עליות חום, פעמיים זיהום ליין (פעם CONS ופעם קלבסיאלה), עם ובלי טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנתר ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנתר המרכזי. מעקב גם של המחלקה הכירורגית ודיונים לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה - הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינוויורס+RSV. חודש אורסולט בשל עליה באנזימי כבד GGT-ו.**

***4.1.22** - ביקורת לאחר שיחרור, ללא PN מאז הוצאת צנתר ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חוסר תיאבון, הקאה בודדת. חיוני ופעיל. סימילאק 18% - כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקיט 18% בלילה, מה שלא מסיים בים מהפה משלימים לגסטרוסטום. במעבדה היום - חמצת גבולית, המוגלובין יציב, כימיה - נסיוב המוליטי, קראטינין תקין, אנזימי כבד עוד מוגברים. נרכז נאוקיט וסימילאק, ביקורת בעד שבוע.

***11.1.21** - עוד ירידה במשקל, המשך מחלה רספירטורית ומחלת חום, הגדלת שקדים. במעבדה חמצת קלה HCO3-, pH-7.34, 16.1 - אך מציינים שהלילה היתה בעיה טכנית בקונגורו ולא קיבל הכל. בשלב הזה יש לנסות להעלות את המשקל בדחיפות עם הזנה אנטרלית לגסטרוסטום (גם על חשבון האכילה מהפה) - מראש לתת את כל הפורמולה לגסטרוסטום, ובנוסף מהפה רק מוצקים כרצון. בבדיקת היום קרפיטציות מעל ריאה שמאל, ללא צפצופים (נתחיל מוקסיפן), עירני ללא סימני התייבשות. המלצות מטה.

***17.1.21** - משקל בעליה מינימלית בלבד. שיפור נשימתי משמעותי עם מוקסיפן וגם פחות הקאות (רק כשינסו לתת אוכל או תרופות בסיום נאוקיט). מצד שני - עליה בהפרשות מהסטומה. עלינו לנאוקיט 22% לנפח יומי של 1500 מ"ל (186 קל/קג). אוכל מוצק מינימלי ביותר.

תכנית: מעבדה (היפונתרמיה קלה ללא שינוי, שאר מעבדה יציבה, ללא חמצת). לצמצם מעט מהנאוקיט (הן בשל ההקאות והן בשל עליה בהפרשות) - 200X4 ביום ולהציע מוצקים כרצון לפני או בין הארוחות. בלילה נעלה ל-600 מ"ל.

***24.1.22** - עוד ירידה במשקל, אך עם זאת חש יותר טוב, ללא הקאות, התיאבון למוצקים מעט עליה בעינות. יש עדיין הפרשות מרובות מאוד מהסטומה - רושם שהאימודיום לא עוזר. במעבדה היום נתן עולה ל-130 (נשלים שתן), קראטינין תקין, אלבומין תקין, חמצת קלה בלבד, עדיין הפרעה באנזימי כבד. ננסה להעשיר אוכל מוצק - להוסיף שמן - להעלות את ההזנה הלילית. הפסקת אימודיום בהדרגה.

***7.2.22** - המשך שיפור בתיאבון לאוכל מוצק, וגם ללא הקאות לאחרונה. עליה 900 גרם במשקל! נאוקיט והעשרות שמן (*4 ביום



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	שם האם:	אליה

ועוד טפטוף בלילה כמפורט מעלה), בהערכה מגיע למעל 2000 קלוריות מאוכל מוצק והזנה אנטרלית יחד. יש התמצקות של הפרשות מהסטומה, הפסקנו אימוזיום.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

IMODIUM 29/M ORAL SOL 0.2 mg /1mL Gastrostomy Tube	2 mg	1 X 3	ביום
OMEPRazole @ ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	10 mg	1 X 1	ביום
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	45 mg	1 X 1	ביום
18 טיפות URSOFALK 29/M ORAL SUS 50 mg /1mL Oral	150 mg	1 X 2	ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	אורך (סמ')	SDS גובה	SDS אורך	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	Estimated GFR Enzymatic
12:29 07/02/2022	9.97	83.5	-0.992	1.271	0.48	-1.086	14.5	0	
10:06 24/01/2022	8.9	84		1.756		-1.957	12.9		
10:19 17/01/2022	9.07	83	-0.992	1.457	0.46	-1.777	13.2		163.23
08:56 11/01/2022	9.035	83						0	
09:27 04/01/2022	9.3	82.5	-0.992	1.305	0.46	-1.541	13.5	0	

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חינוי וחמוד, רזה, בטן רכה לא תפוחה. מנוזל מאוד.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:45 07/02/2022

דיווח / דיון: המשך ללא שינוי

המשך טיפול



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

הערות

מועד המשך טיפול
בעוד 2 שבועות

קוד הפעולה
70029

פעולה
בדיקת רופא גסטרו



נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
סומלץ לרשום את עיקר הדברים.

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 07/02/2022, בשעה: 12:46



11/04/2022 12:28 88527 מ.ר. ענת גז מרק ענת מ.ר. 11/04/2022

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 11/04/2022

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3541736301
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

27/10/2020	ת. לידה:	שגב	שם משפחה:
23324898-8	ת. זהות:	חיים מאיר	שם פרטי:
זכר	מין:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	כתובת:
15' ח'	גיל:	0527158074	טלפון:
	מראה:		סוג דם:
	שם האב:	קופ"ח מאוחדת	מחוז:
אליה			גורם מממן:

מספר ביקור:
כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

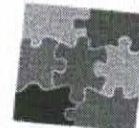
אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוור חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקובק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.
23.2.21* -ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, יבוצעו התאמות קלות. אנטרלית- שותה חלב אם- 40 מ"ל חמש פעמים ביום- רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות- לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום- אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזת ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.
2.3.21* -עלה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקובקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

עדכון אשפוז מורכב 26/3-15 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלבסיאלה, E. COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.

20.4.21 - חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקיט 18% כ- 300 מ"ל (סה"כ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN - מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משיביות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

*שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום וזיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.

*1.6.21 - עולה יפה במשקל על אחוזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוזל ומשתעל. קן מציינים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לרפוי בעיסוק. נעלה את מינון הלוסק. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 4

7 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשטיפה רקטלית פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד + GGT בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

*אשפוז 1.7.21 עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans. יש גם גרד סביב החבישה - יעוץ אחות פצעים להחבישה עם קאבילון, פניסטייל להרגעת הגרד. לציין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.

*13.7.21 - עולה יפה במשקל על אחוזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעור - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק. *ציטרולין נמוך - 7

*17.8.21 - המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצקים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם ומעט סימיליאק. בלילה נאוקיט 300 מ"ל בקנגורו. סה"כ מאוכל/EN כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.

*אשפוז 8/21 עם מחלת חום, שיעול, וצמיחת MSSA בדם, אקו לב תקין, טיפול אנטיביוטי ממושך

*אשפוז 9/21 עם חום ותסמינים נשימתיים, צמיחה של מיקורוקוקוס ששויך לקונטמינציה.

11.10.21 - ביקורת לאחר האשפוזים הנ"ל, שוב שיעול, מקבל משאפים. בחודשים האחרונים למרות מחלות החום עלה במשקל. PN בנפח יומי של 480 מספקים 29 קל/קג. מתקדם עם המוצקים אך מקבל הרבה בקבוקים במהלך היום, ותוספת אנטרלית של נאוקיט בלילה, סה"כ כ-140 קל/קג אנטרלית/פומית. אפשר להתקדם עוד עם ארוחות ומתן מוצקים במקום בקבוקים במהלך היום. לוסק מקבל לסירוגין - ננסה להפסיק. יש איחור מוטורי - לא זוהל, טרם התיישב - צריך לחדש פיזיותרפיה. בהמשך השבוע מיועד ל-CT וביקורת כירורגית. נלקחו בדיקות דם. צמצום קל נוסף ב-PN.

*עדכון רצף של 5 אשפוזים אוקטובר/דצמבר 21 עם עליות חום, פעמיים זיהום ליין (פעם CONS ופעם קלבסיאלה), עם וברי טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנתר ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנתר המרכזי. מעקב גם של המחלקה הכירורגית ודיונים לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה - הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינוורס+RSV. חודש אורטוליט בשל עליה באנזימי כבד GGT-ו.

*4.1.22 - ביקורת לאחר שיחרור, ללא PN מאז הוצאת צנתר ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חוסר תיאבון, הקאה בודדת. חיוני ופעיל. סימיליאק 18% כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקיט 18% בלילה, מה שלא מסיים בים מהפה משלימים לגסטרוסטום. במעבדה היום - חמצת גבולית, המוגלובין יציב, כימיה - נסיוב המוליטי, קראטינין תקין, אנזימי כבד עוד מוגברים. נרכז נאוקיט וסימיליאק, ביקורת בעד שבוע.

*11.1.21 - עוד ירידה במשקל, המשך מחלה רספירטורית ומחלת חום, הגדלת שקדים. במעבדה חמצת קלה HCO₃-7.34, pH - 16.1 - אך מציינים שהלילה היתה בעיה טכנית בקנגורו ולא קיבל הכל. בשלב הזה יש לנסות להעלות את המשקל בדחיפות עם הזנה אנטרלית לגסטרוסטום (גם על חשבון האכילה מהפה) - מראש לתת את כל הפורמולה לגסטרוסטום, ובנוסף מהפה רק מוצקים כרצונו. בבדיקת היום קרפיטציות מעל ריאה שמאל, ללא צפצופים (נתחיל מוקסיפן), עירני ללא סימני התייבשות. המלצות מטה.

*17.1.21 - משקל בעליה מינימלית בלבד. שיפור נשימתי משמעותי עם מוקסיפן וגם פחות הקאות (רק כשניסו לתת אוכל או תרופות בסיום נאוקיט). מצד שני - עליה בהפרשות מהסטומה. עלינו לנאוקיט 22% לנפח יומי של 1500 מ"ל (186 קל/קג). אוכל מוצק מינימלי ביותר.

תכנית: מעבדה (היפונטרמיה קלה ללא שינוי, שאר מעבדה יציבה, ללא חמצת). לצמצם מעט מהנאוקיט (הן בשל ההקאות והן בשל עליה בהפרשות) - 200X4 ביום ולהציע מוצקים כרצונו לפני או בין הארוחות. בלילה נעלה ל-600 מ"ל.

*24.1.22 - עוד ירידה במשקל, אך עם זאת חש יותר טוב, ללא הקאות, התיאבון למוצקים מעט עלה עם עליה בהיענות. יש עדיין הפרשות מרובות מאוד מהסטומה - רושם שהאימודיום לא עוזר. במעבדה היום נתן עלה ל-130 (משלים שתי). קראטינין תקין, אלבומין תקין, חמצת קלה בלבד, עדיין הפרעה באנזימי כבד. ננסה להעשיר אוכל מוצק -להוסיף שמן -להעלות את ההזנה הילית. הפסקת אימודיום בהדרגה.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

7.2.22* -המשך שיפור בתיאבון לאוכל מוצק, וגם ללא הקאות לאחרונה. עלה 900 גרם במשקל! נאוקייט והעשרות שמן (*4 ביום) ועוד טפטוף בלילה כמפורט מעלה), בהערכה מגיע למעל 2000 קלוריות מאוכל מוצק והזנה אנטרלית יחד. יש התמצקות של הפרשות מהסטומה, הפסקנו אימוזיום.

21.2.22* -מזה שבוע החמרה במצב- הקאות יותר בלילה ולעיתים ביום, במקביל לצינון וריבוי ליחה. הרבה בחילות. הורידו קצב הנאוקייט בלילה בשל הקאות (רק 600 ובלי שמן), מיעוט אכילה פומית, כשלושה בקבוקים ביום בלבד - כ-1500 קלוריות ליממה. ק עירני אך עצבני מהרגיל. ירד חצי ק"ג במשקל, ובבדיקת הגזים היום חמצת קלה והיפונתרמיה משמעותית 121 - מתאשפז להידרציה ואיזון. *באשפוז איזון מלחים והידרציה עם שיפור במצבו, החלו תוספת NACL.

28.2.22* -ביקורת מהשיחורור, עלה 400 גרם משבוע שעבר. היה גם חום בבית, כעת חש בטוב ללא חום ועם שיפור בתיאבון וחיוניות. תוספות מלח לגסטרוסטום. נאוקייט 22.5% בנפח 1500 מ"ל (מספקים עם אוכל מוצק 2620 קלוריות). מעבדה היום בשיפור מבחינת אלקטרוליטים, אין חמצת, נתן בשתי עדיין נמוך. יקבל עוד תוספת מלח וגם מים חופשיים.

7.3.22* -עלה 300 גרם, תיאבון בינוני, נאוקייט ללא שינוי. ללא הקאות, הפרשות בסטומה ללא שינוי. נתן וכלור עוד נמוכים- נעלה עוד תוספות. תפקודי כליה וגזים תקינים. 29.3.22 -הגיעו לביקורת מעבדה- אלקטרוליטים תקינים לאחר התוספות.

11.4.22* -עלה מאוד יפה במשקל. אוכל מוצקים בכמויות קטנות במהלך היום (כ-420 קל") ונאוקייט PG ביום ובלילה (עוד 1700 קל")- מספקים 190 קל/קג. מעבדה יציבה. ננסה לצמצם את ההאכלה לגסטרוסטום ביום ל-3 ארוחות בלבד כדי לאפשר עוד אכילה מהפה.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole @ ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	10 mg	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Gastrostomy Tube	500 mg	4 X 2 ביום
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	45 mg	1 X 1 ביום
18 טיפות		
URSOFALK 29/M ORAL SUS 50 mg /1mL Oral	150 mg	1 X 2 ביום

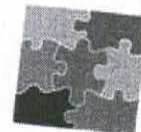
מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ)	אורך (סמ)	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C
11:46 11/04/2022	10.885		85.5				
13:01 22/03/2022	10			0	בכה - לא ניתן למדוד ל"ד	128	37.1
12:48 22/03/2022				0			
10:21 10/03/2022	10	82.6		0			
12:14 07/03/2022	10						

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חיוני וחמוד, רזה, בטן רכה לא תפוחה. מנוזל מאוד.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:28 11/04/2022

- דיווח / דיון:** 1. באוקייט בלילה ללא שינוי.
2. באוקייט ביום- לעבור ל-3 ארוחות של 250 מ"ל בכל פעם.
3. לנסות להגביר את האכילה מהפה בארוחות סביב השולחן.
4. תרופות ללא שינוי.

המשך טיפול

הערות

מועד המשך טיפול
בעוד - 6 שבועות

קוד הפעולה
70029

פעולה
בדיקת רופא גסטרו



נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

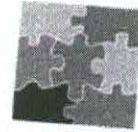
שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מומלץ לרשום את עיקרי הדברים.

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת , בתאריך: 11/04/2022 , בשעה : 12:28.

סיון אישי***



28/02/2022 12:39 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר' גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 28/02/2022

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
טלפון:	0527158074	גיל:	1ש' 4ח'	מס' ביקור: 3538039101
סוג דם:		מרפאה:		טלפון: 03-9253673
מחוז:		שם האב:	אליה	פקס: 03-9253104
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת			
מספר ביקור:				
כתובת מייל:				

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

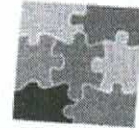
מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה - בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע - ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים - כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20) - נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד - אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.

*2.2.21 - ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, 'בוצעו התאמות קלות. אנטרלית - שותה חלב אם - 40 מ"ל חמש פעמים ביום - רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות - לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום - אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזות ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.

*2.3.21 - עלה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריוח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

עדיין אשפוז מורכב 26/3-15 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלביסילה, E. COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.

20.4.21 חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ-500 ביום), בלילה נאוקייט 18% כ-300 מ"ל - (סה"כ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN - מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משיבועות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

*16.21 עולה יפה במשקל על אחוזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוזל ומשתעל. ק מציניים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לריפוי בעיסוק. נעלה את מינון הלוקס. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשטיפה רקטלית פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד GGT+ בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

*17.21 אשפוז עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans. יש גם גרד סביב החבישה - יעוץ אחות פצעים לחבישה עם קאבילון, פניסטייל להרגעת הגרד. לציין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.

*13.7.21 עולה יפה במשקל על אחוזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעורר - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק. *ציטרולין נמוך-7

*17.8.21 המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצקים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם ומעט סימליאק. בלילה נאוקייט 300 מ"ל בקנגורו. סה"כ מאוכל EN כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.

*אשפוז 8/21 עם מחלת חום, שיעול, וצמיחת MSSA בדם, אקו לב תקין, טיפול אנטיביוטי ממושך

*אשפוז 9/21 עם חום ותסמינים נשימתיים, צמיחה של מיקורוקוקוס ששויך לקונטימינציה.

11.10.21 -ביקורת לאחר האשפוזים הנ"ל, שוב שיעול, מקבל משאפים. בחודשים האחרונים למרות מחלות החום עלה במשקל. PN בנפח יומי של 480 מספקים 29 קל/קג. מתקדם עם המוצקים אך מקבל הרבה בקבוקים במהלך היום, ותוספת אנטרלית של נאוקייט בלילה, סה"כ 140 קל/קג אנטרלית/פומית. אפשר להתקדם עוד עם ארוחות ומתן מוצקים במקום בקבוקים במהלך היום. לוסק מקבל לסירוגין - ננסה להפסיק. יש איחור מוטורי - לא זוחל, טרם התיישב - צריך לחדש פיזיותרפיה. בהמשך השבוע מיועד ל-CT וביקורת כירורגית. נלקחו בדיקות דם. צמצום קל נוסף ב-PN.

*עדיין רצף של 5 אשפוזים אוקטובר/דצמבר 21 עם עליות חום, פעמיים זיהום לין (פעם CONS ופעם קלביסילה), עם ובלי טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנתר ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנתר המרכזי. מעקב גם של המחלקה הכירורגית וזיהום לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה - הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינוויורוס RSV+ חודש אורסוליט בשל עליה באנזימי כבד ו-GGT.

*4.1.22 -ביקורת לאחר שיחרור, ללא PN מאז הוצאת צנתר ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חוסר תיאבון, הקאה בודדת. חיוני ופעיל. סימליאק 18% - כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקייט 18% בלילה, מה שלא מסיים בים מהפה משלימים לגסטרוסטום. במעבדה היום - חמצת גבולית, המוגלובין יציב, כימיה - נסיוב המוליטי, קראטינין תקין, אנזימי כבד עוד מוגברים. נרכז נאוקייט וסימליאק, ביקורת בעד שבוע.

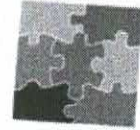
*11.1.21 עוד ירידה במשקל, המשך מחלה רספירטורית ומחלת חום, הגדלת שקדים. במעבדה חמצת קלה HCO3-, pH-7.34, 16.1 - אך מציניים שהלילה היתה בעיה טכנית בקנגורו ולא קיבל הכל. בשלב הזה יש לנסות להעלות את המשקל בדחפיות עם הזנה אנטרלית לגסטרוסטום (גם על חשבון האכילה מהפה) - מראש לתת את כל הפורמולה לגסטרוסטום, ובנוסף מהפה רק מוצקים כרצונו. בבדיקת היום קרפיטציות מעל ריאה שמאל, ללא צפצופים (נתחיל מוקסיפן), עירני ללא סימני התייבשות. המלצות מטה.

*17.1.21 -משקל בעליה מינימלית בלבד. שיפור נשימתי משמעותי עם מוקסיפן וגם פחות הקאות (רק כשינסו לתת אוכל או תרופות בסיום נאוקייט). מצד שני - עליה בהפרשות מהסטומה. עלינו לנאוקייט 22% לנפח יומי של 1500 מ"ל (186 קל/קג). אוכל מוצק מינימלי ביותר.

תכנית: מעבדה (היפותרמיה קלה ללא שינוי, שאר מעבדה יציבה, ללא חמצת). לצמצם מעט מהנאוקייט (הן בשל ההקאות והן בשל עליה בהפרשות) - 200X4 ביום ולהציע מוצקים כרצונו לפני או בין הארוחות. בלילה נעלה ל-600 מ"ל.

*24.1.22 עוד ירידה במשקל, אך עם זאת חש יותר טוב, ללא הקאות, התיאבון למוצקים מעט עלה עם עליה בהיענות. יש עדיין הפרשות מרובות מאוד מהסטומה - רושם שהאימודיום לא עוזר. במעבדה היום נתן עלה ל-130 (נשלים שתן), קראטינין תקין, אלבומין תקין, חמצת קלה בלבד, עדיין הפרעה באנזימי כבד. ננסה להעשיר אוכל מוצק -להוסיף שמן -להעלות את ההזנה הלילית. הפסקת אימודיום בהדרגה.

7.2.22 -המשך שיפור בתיאבון לאוכל מוצק, וגם ללא הקאות לאחרונה. עלה 900 גרם במשקל! נאוקייט והעשרות שמן (4 ביום)



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

ועוד טפטוף בלילה כמפורט מעלה), בהערכה מגיע למעל 2000 קלוריות מאוכל מוצק והזנה אנטרלית יחד. יש התמצקות של ההפרשות מהסטומה, הפסקנו אימוזיום.

*21.2.22 -מזה שבוע החמרה במצב- הקאות יותר בלילה ולעיתים ביום, במקביל לצינון וריבוי ליחה. הרבה בחילות. הורידו קצב הנאוקייט בלילה בשל הקאות (רק 600 ובלי שמן), מיעוט אכילה פומית, כשלושה בקבוקים ביום בלבד - כ-1500 קלוריות ליממה. ק עירני אך עצבני מהרגיל. ירד חצי ק"ג במשקל, ובבדיקת הגזים היום חמצת קלה והיפונתרמיה משמעותית 121 - מתאשפז להידרציה ואיזון. *באשפוז איזון מלחים והידרציה עם שיפור במצבו, החלו תוספת NACL.

*28.2.22 -ביקורת מהשיחור, עלה 400 גרם משבוע שעבר. היה גם חום בבית, כעת חש בטוב ללא חום ועם שיפור בתיאבון וחיוניות. תוספות מלח לגסטרוסטום. נאוקייט 22.5% בנפח 1500 מ"ל (מספקים עם אוכל מוצק 2620 קלוריות). מעבדה היום בשיפור מבחינת אלקטרוליטים, אין חמצת, נתון בשתן עדיין נמוך. יקבל עוד תוספת מלח וגם מים חופשיים.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole @ ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	10 mg	ביום 1 X 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Gastrostomy Tube	500 mg	ביום 2 X 2
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	45 mg	ביום 1 X 1
18 טיפות		
URSOFALK 29/M ORAL SUS 50 mg /1mL Oral	150 mg	ביום 2 X 1

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (ק"ג)	כאב	דופק beats/min	חום C	סטורציה %
10:39 28/02/2022	9.635	0			
14:00 23/02/2022	10				
10:51 23/02/2022			126	36.7	100
02:14 23/02/2022				לדברי ההורה ללא חום	
01:00 23/02/2022		0	95		100

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

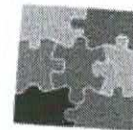
חיוני וחמוד, רזה, בטן רכה לא תפוחה. מנוזל מאוד.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:39 28/02/2022

דיווח / דיון: 1. להמשיך נאוקייט ללא שינוי ואוכל מועשר במהלך היום



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

2. כדורי סודיום-כלוריד - לעלות מינון לשני כדורים בבוקר ושני כדורים בערב, להמיס ב-20-30 מ"ל מים ולתת לגסטרוסטום
3. תרופות ללא שינוי

המשך טיפול



הערות	מועד המשך טיפול	קוד הפעולה	פעולה
	בעוד - 1 שבועות	70029	בדיקת רופא גסטרו

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

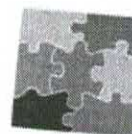
למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלך לרשום את עיקרי הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 28/02/2022, בשעה: 12:39.

חסי אישי***



01/06/2021 13:09 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר' גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 01/06/2021

שם משפחה:	שם:	ת. לידה:	27/10/2020
	שם פרטי:	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	אלוף שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
	5110001	גיל:	7h
טלפון:	0527137723	מס' ביקור:	3515670601
		טלפון:	03-9253673
סוג דם:		פקס:	03-9253104
מחוז:	קופ"ח מאוחדת	מס' ביקור:	3515670601
		טלפון:	03-9253673
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת	פקס:	03-9253104
כתובת מיי			

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

- OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION (5793) SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy
- Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon (7513)
- PARENTAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES (Z9915)
- ILEOSTOMY (Z462)
- GASTROSTOMY (Z431)
- Liver disorders (5719) IFALD

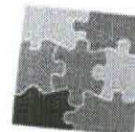
אבחנות רקע

- OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION (5793) SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy
- HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON (7513)
- PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG) (Z4311)

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרת מעי דק דיסטלי, קולון רחב, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטיז טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.
23.21* -ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, יבוצעו התאמות קלות. אנטרלית- שותה חלב אם- 40 מ"ל חמש פעמים ביום- רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות- לוסק, אורסולט, פריפל. מעבדה היום- אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזות ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.
23.21* -עלה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.

**עדכון אשפוז מורכב 26/3-15 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלביסילאה, E.COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.
20.4.21 -חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקייט 18% כ- 300 מ"ל (סהכ 79 קל/קג)- נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN- מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג- נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.
*שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום וזיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

*1.6.21 - עולה יפה במשקל על אחזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנחל ומשתעל. כן מציינים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלקס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לרפיו בעיסוק. נעלה את מינון הלוסק. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשיטת רנטגן פעם בשבוע.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole ® ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	8 mg	ביום 1 X 1
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	15 mg	ביום 1 X 1
6 טיפות		

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (ק"ג)	גובה cm (מ')	אורך (סמ)	SDS גובה	SDS אורך	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C	סטורציה %	מיפוי כאב	Estimated GFR Enzymatic
11:10 01/06/2021	7.64	74	74	-4.167			-1.085	14.7	0			37.7			
10:43 01/06/2021	7.64	74	74	-4.167	1.569	0.39	-1.085	14.7	0		120	36.4	99		
09:30 09/05/2021											148		98		
07:01 09/05/2021											121		95		
05:27 09/05/2021															

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חינוי וחמוד, עוקב במבט, היפוטוניה קלה. יובש בעור עם דרמטיטיס אטופית בפנים. מראה סטומות תקין. בטן לא תפוחה ולא רגישה. לא ניתן להתרשם מהכבד. היקמן במראה תקין.

דיון והמלצות

תאריך ושעה	נושא	נרשם ע"י	פרטים
01/06/2021 12:29	דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527		1. להעלות מינון לוסק ל-4 מ"ל (שהם 8 מ"ג) פעם ביום 2. לרדת חזרה בקצה ההזנה הלילית (נאוקייט) ל-30 מ"ל לשעה 3. ישנן מחלות חום חוזרות וגם צפצופים חוזרים, זקוק לטיפול צמוד של רופא ילדים בקהילה. לאור מורכבות מצבו הרפואי והצורך להימנע מהידבקות במחלות זיהומיות, כמו גם הקושי בהתיידות של התינוק ומשפחתו עם TPN ומשאבות צמודות, סטומות מרובות - נבקש לבדוק אפשרויות לטיפול בייני וביקורי בית דרך קופת חולים 4. מעקב התפתחותי וטיפול פיזיותרפיה בשל עיכוב מוטורי יחד עם





סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

הפרעה בניידות ומצב רפואי מורכב. גם כן נבקש לבדוק אפשרות של חלופה בייתית במסגרת הקופה.
5. לאור קשיי אכילה והתגדות להצגת מוצקים, רפלקס הקאה ער- מופנה להערכה של ריפוי בעיסוק.
6. TPN - צמצום קל לנפח 550 מ"ל מהשקית הכללית ו-55 מ"ל מהשומן- משך 12 שעות ביממה.
7. בעליית חום אל 38.5 - פניה למיון
8. נא להשלים חיסוני שגרה בהקדם (למעט רוטה ופוליו פומי)
9. ניסיון הפסקה באורסוליט

המשך טיפול

הערות
מועד המשך טיפול
בעוד 6 שבועות
קוד הפעולה
70029
פעולה
בדיקת רופא גסטרו

חתימה:
ד"ר גוז מרק
מומחית בגסטרואנטרולוגיה ילדים
טל: 03-9253673
פני 03-9253673

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

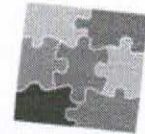
שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקרי הדברים.

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 01/06/2021, בשעה: 13:09.

חסי אישי***



06/05/2025 11:20 88527 מ.ר. גזמרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר' גזמרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 06/05/2025

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
מס' ביקור: 3631284001
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	אלוף שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	5137506	גיל:	4 ש' ו 6 ח'
סוג דם:	0527158074	מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקר	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

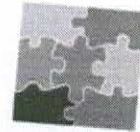
אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותר בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת במקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.
ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.
מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.
מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונם למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו דמי side to side (Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כל הדם. מדירה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmraath, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE. אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות הפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח. כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS, זריקות גאטקס יומיומיות. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

=====

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. 'ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שלפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק עי"ד ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שלפה, בכל מקרה יזדקק לזונגרפיה). 12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונתרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה. 20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורידי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן). 25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

=====2024:

5.1.24* עדכון אשפוז עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספר ימים לאחר מחלה וירלית עם ציטון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז). 15.1.24* -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, לאל הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי הפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

6.2.24* -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיום האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, 'ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע ק ושבוע לא בהדרגה.

5.3.24* -חמה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה כן מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה 40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השהו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.

18.3.24* - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג יל' ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה ביוכימיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם- להתחיל תוספות. נרכז עוד קצת את הנאוקייט. המשך גאטקס. *בשנת נתן 95 (K<), חישוב FeNa-0.7%, המשך תיסוף.

*14.24. -שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן- חידשו לורמיקס בנוסף לפלג יל' אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכופ בשל עצירת הגדילה והחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

*28.5.24 -בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעט ללא אנטיביוטיקה- נחדש לורמיקס ופלג יל' לסירוגין. המשקל בירידה קלה. נותן שתי אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה- גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה- ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלואזיס, עליה קלה באוריה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק- ייקבל IM/IV וגם מנת פרינקט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נוסף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסף גם עם משקה איזוטוניק.

*2.6.24 -קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתן ירד ל-128, התחלנו תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינקט ו-B12, במעבדה בבוקר נתן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלנו והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.

*24.6.24 -חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוני, כן מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בדיקות בעבודה.

28.7.24 -סהכ בחודשיים האחרונים הרגיש טוב, לעיתים תלונות על כאבי בטן, לעיתים יציאות מרובות. שומר על משקל יציב, בגובה כן רושם לעצירה קלה, נעקוב. כדורי מלח - 6 כדורים 3 פעמים ביום (לפעמים מקיא מזה), פלג יל' פעמיים ביום בחודשיים האחרונים, לא עשו רוטציה עם לורמיקס. גאטקס קבוע. לא מצליח לקחת B12.

במעבדה - המוגלובין 11.6 (ירד מבדיקות קודמות בגרם) פריטין תקין. גזים בססת קלה. אלבומין 3.8, תפקודי כליות תקינים, אלקטרוליטים- סודיום 138, קליום 4.1, פוספור תקין, B12 133 (ירד)- יקבל בקהילה מנה IM. בשנת Na>K. מבחינת אוכל - אם מקבל את כל הקלוריות (900 קקל ליום) אוכל סהכ אבל כן מתארים אירועים של השתנקויות בודדות וקושי באכילה - לא מצליח לבלוע, בעיקר סביב עוף, אורז. מרגיש גם שנתקע לו.

*20.8.24 -ציב, לא עלה במשקל- נעקבו אחר ההאטה בגדילה. התקפי כאבי בטן מדי פעם, וגם מעט הקאות- בעיקר אחרי מתן המלחים. הבטן תפוחה קלות- ללא שינוי, הפרשות מרובות מהסטומה- כלטר ביום. יש ירידה בתיאבון מבחינת מוצקים. נאוקייט מרכז בלילה 600 מ"ל- נעלה. במעבדה- נתן 137 כלור 97, אלבומין תקין - נשאר באותו מינון מלחים. לנסות רוטציות אנטיביוטיקה- לתת חמישה ימים אזניל. זמין בדיקת שיקוף מעבר מעי.

*23.9.24 -מצב סטטי, לא עולה במשקל, כן גבה קצת, נראה טוב יותר ופחות מיובש. העלנו נאוקייט ג'וניור 27% ל-650 מ"ל בלילה, ואוכל מגוון ביום (בכמויות קטנות, אין רישום מדויק, החל גם גן חדש). לא מתרשמים כעת מבטיה בבליעה. הקאות בעיקר כשמקבל תרופות מדי פעם. במעבדה היום אלבומין 3.7, נתן תקין 136, כלור עוד נמוך 94. קיבל ויטמין B12, עלה מעט אך צריך עוד מנה (בקופה). יש צורך לשפר את המצב התזונתי- שילוב של שמנים בתזונה, עליה נוספת בנאוקייט בלילה. להמשיך להקפיד על מתן המלחים. מיועד לבדיקת שיקוף מעבר מעי.

*אשפוז ב-8.10.2024 עם הקאות וכאבי בטן, פלסים בצילום, הפרעות אלקטרוליטריות. טופל שמרנית והתאזן. *28.10.24 -הקדימו תור בשל המשכות הקאות - עד 3 ביום, צהובות, עם כאבי בטן, וגלי ניע עוויתיים שנראים גם מדופן הבטן, בורבוריגמי. אוכל פחות מהרגיל. יש ירידה בהפרשות מהסטומה אך הן קיימות וללא חסימה של ממש- קרוב לוודאי הפרעת תנועתיות. רוב ההקאות בלילה, אז קיבל גם פחות נאוקייט. מביע התנגדות לתרופות מהגסטרוסטום (כולל מלחים)- לא מצליחים לתת. מקבל פלג יל'. מחר יבצע שיקוף. ננסה שבוע של אוגמנטין. בבדיקות היום אלקטרוליטים תקינים (יש להשלים שתי), תפקודי כליות תקינים, מדי דלקת אפסיים.

*11.11.24 -יעוץ בביקור במיון. החמרה נוספת בימים האחרונים בכאבים עוויתיים, מתקשה לאכול, מקיא מדי פעם, מתקשה לקבל את המלחים ואת האנטיביוטיקה. מעבדה דווקא יציבה. נבדק ע"י הכירורגים- הדריכו לביצוע שטיפות עם צנתר דרך הסטומה. בצילום- פלסים והרחבה משמעותית של לולאות המעי. ננסה לשלב דקומפרסיה של מערכת העיכול- לפתוח גסטרוסטום לניקוז מספר פעמים ביום כולל לפני ארוחות ולפני מתן תרופות, וכן שאיבות עדינות מהסטומה כפי שהודרכו. כמו כן- אוגמנטין לשבוע (160 מג פעמיים ביום). דיון עם צוות המנתחים בסיניטי. ביקורת בשבוע הבא. *עדכון דיון עם צוות כירורגיה בשניידר ובסיניטי, מעבר על הקליניקה וההדמיות שמראות החמרה ניכרת בתפיחות לולאות המעי. יש לשלול אלמנט חסימתי, מיועד לבדיקת שיקוף דיסטלי מהסטומה וממליצים גם לבצע אנדוסקופיה מהסטומה לוודא שאין תוכן שלא מתנקז, ובאם לא יהיה שיפור ידקק לאקספלורציה ניתוחית בסיניטי.

*17.11.24, היום בוצעה אנדוסקופיה מהסטומה: כניסה רטרוגרדית דרך הסטומה עם אנדוסקופ פדיאטרי (שקוטרו 5.5 מ"מ) עם צורך בלחץ קל לעבור טבעת מוצרת. המעי הדיסטלי מלא בתוכן צואתי רב ביותר, חלקו סמיך אך רובו נוזלי, ללא גופים זרים, מעט



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

שאריות אורגניות מוצקות יותר כקליפות אך לא גורמות לחסימה ונעות בחופשיות. בוצעו שאיבות חוזרות של כמות רבה מאוד של תוכן, התקדמות עד כ-50 ס"מ פנימה, רירית סך הכל במראה תקין- נלקחו ביופסיות. סה"כ נשאבו כ-500 מ"ל של תוכן מעי פקאלי. בדיקות דם היום תקינות ללא היפונתרמיה, יציב. ממשיך לרדת במשקל. מרוקנים קיבה וסטומה כפעמיים ביום- להקפיד לפני אוכל על מנת לאפשר סבילות למזון. הודרך לאוכל דל שארית - גם כך לא אוכל הרבה סיבים ואוכל עם שארית. המשך דיון עם כירורגיה לגבי רביזיה ניתוחית. באם לא יהיה שיפור תזונתי- הכנסת היקמן וחידוש PN.

*2.12.24- ממשיכים לבצע שטיפות ושאיבות של הסטומה 3 פעמים ביום, מאז שיפור ניכר- מתרוקן דרך הצנרת עם ירידה בתפוחות הבטנית, ירידה בגלי הפריסטילטיקה הנראים מדופן הבטן, ירידה בכאבים. הקאות חלפו, תיאבון בעלה ניכר. מרוקנים כ-1 ליטר ביממה. מצליח גם לקבל תרופות מהפה/קיבה ללא קושי. נאוקייט 600-700 מ"ל בלילה- חידשו. כל הנ"ל מעידים על אפקט חסימתי של הסטומה בחלק הדיסטלי של המעי, עם שיפור ניכר ברגע שמצליח להתרוקן. ממתנים להחלטה על ניתוח רביזיה של הסטומה. לציין אשפוז לפני שבוע בכירורגיה אז היה עם היפונתרמיה, בוצעו שטיפות ע"י כירורגים ומאז שיפור כאמור. ייתכן שהירידה בנתרן היתה קשורה להשהיית גאטקס שמאז חודש. מעבדה היום תקינה לרבות אלקטרוליטים, אלבומין, תפקודי כליות. נמשיך טיפול שמרני זה, ונשקול תמיכת PN באם לא נראה שיפור הגדילה.

*23.12.24- משקל יציב, ממשיכים ניקוזים אקטיביים מהסטומה עם צנרת 3 פעמים ביום, בשבוע שעבר נבדק במיון בשל התקעות הצנרת. בנוסף היה חולה עם מיעוט תיאבון, רושם שחוזר לעצמו (אוכל דל שארית), מקבל נאוקייט אנטרלית בלילה. תוספות סודיום- כלוריד. גאטקס קבוע. בבדיקה היום שיפור בתפוחות הבטנית, שיפור תזונתי. השיפור הנ"ל מעיד על כך שכאשר מצליחים לנקז את הפרשות המעי (מהסטומה שאינה מתפקדת)- מרגיש יותר טוב געת ללא אנטיביוטיקה. בדיקות דם נשלחו. ממתנים להחלטה על ניתוח רביזיה של הסטומה ואולי אפשרות של חיבור pull-through מורכב בחו"ל (מורכב בשל המעי הקצר).
*שיחת ועידה של הצוות הכירורגי בראשות ד"ר דרגן וצוות סינסינטי ד"ר מייקל הלמראת, בשל הרחבת המעי המשמעותית אינו מועמד כרגע ל pull-through או ניתוח דפניטיבי, יש צורך לבצע בשלב ראשון רביזיה של הסטומה על מנת לאפשר פתרון לתסמינים החסימתיים הקשים עד להתאוששות המעי. שוחחתי עם ההורים אודות הצורך בניתוח ליצירת סטומה חדשה (ניתוח המתבצע בארץ), ייפגשו עם הכירורגים.

*19.1.2025- שיחה משותפת עם ד"ר דרגן קרברושיץ, פרופ' שמיר ואנוכי. התכנית- רביזיה של הסטומה שאינה מתפקדת וגורמת לתסמינים החסימתיים. בינתיים ממשיכים שטיפות מכניות כ-3 פעמים ביום- בעקבותיהן הבטן פחות תפוחה, מרגיש טוב יותר, תיאבון בשיפור, עלה יפה במשקל וגובה. מעבדה- המוגלובין בירידה קלה- לעקוב, ביוכימיה בגדר הנורמה לרבות נתרן כלור ואלבומין. המשך גאטקס.

*עדכון שיקוף רטרוגרדי בהזרקה דרך הסטומה 4.2.5: הזרקה של בריום מדולל דרך הסטומה: מודגם מעבר חומר ניגודי דרך הסטומה אל לולאת מעי גס קצרה ומשם מעבר מהיר אל מעי דק, היצרות קלה בלבד בחלקה הדיסטלי של הסטומה, ללא חסימה. עיכוב בהתרוקנות החומר לאחר מכן.

*25.2.25- עליה יפה במשקל וגובה, תיאבון תקין, מקבל נאוקייט לגסטרוסטום בלילה, מלחים נותנים לרוב כפעם ביום. בדיקות מעבדה היום תקינות. בטן לא תפוחה- שיפור יפה תחת ריקון אקטיבי של הסטומה עם שטיפות, ממתנים להחלטה על ניתוח תיקון הסטומה. ממשיך גאטקס.

*24.3.25- עוד עליה קלה במשקל, יציב, ניקוזי סטומה רק עם שטיפות ושאיבות אקטיביות פעמיים ביום. אין הקאות. תיאבון יפה, מצליח להגיע לאינטייק של 95 קל/קג. מקבל גאטקס- יש לבצע התאמת מינון למשקל הנוכחי. נלקח רמות ויטמינים, בעבודה.

*6.5.25- ממשיך להרגיש טוב, לעלות במשקל וגובה, בטן רכה אינה תפוחה, מקבל גאטקס ותוספות מלחים, שאיבות אקטיביות של תוכן מעי דרך הסטומה בעזרת צנרת. מעבדה תקינה היום. יש ירידה שוב ברמות B12 (בעבר קיבל זריקות)- ננסה שוב מתן פומי תחת הלשון. המשך מעקב כירורגי.

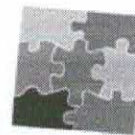
רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.85 mg	1 X 1 ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	700 ml	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	3000 mg	1 X 1 ביום



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	שם האם:	אליה

VITAMIN B12 SUBLING MC TAB
1000 mcg sublingual

1000 mcg

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	דופק beats/min	סטורציה %	מיפוי כאב	Estimated GFR Enzymatic
06/05/2025 11:08	17	106.5	0.139	0.71	-0.178	15.1					168.38
06/05/2025 08:51	16.9	106						85	+100		
24/03/2025 10:36	16.9	105	0.053	0.7	-0.057	15.3					204.93
24/03/2025 08:43	17				-0.009	15.7	0				
25/02/2025 08:22	16.5	104.2					0			לא כאוב	

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, ללא סימני דהידרציה, צבע תקין, הבטן אינה, לא רגישה ולא מתוחה. סטומה בבטן שמאלית

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 06/05/2025 11:20

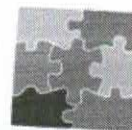
1. טיפול בגאטקס ובתוספות מלחים ללא שינוי.
2. להתחיל תוספות ויטמין B12 מתחת לשון פעם ביום.
3. מעקב כירורגי אחר תפקוד הסטומה.
4. ביקורת בעוד 6 שבועות.

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				3 חודשים	X 1 ביום	1000 mcg	SubLingual	VITAMIN B12 SUBLING (VITAMIN B12 (CYANOCOBALAMIN))

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד - 6 שבועות
הערות



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת , בתאריך: 06/05/2025 , בשעה : 11:20.

חסוי אישי***



10/08/2025 12:18 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר' גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 10/08/2025

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
מס' ביקור: 3641125401
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	אלוף שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	5137506	גיל:	4ש' ו9ח'
סוג דם:	0527158074	מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		
כתובת מייל:			

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו כ-80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. מקטע קצר של קולון חובר ליציירת קולוסטומיה (בסיניטי), בחלקו אגנליוני ובחלקו transition עם גנגליונים. High output והפרעת ספיגה. טיפול בגאטקס מ-3.2023.
ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד אילאוסטומיה, ונותר גם מקטע קצר של קולון יורד- אגנליוני בחלקו הדיסטלי שלא חובר. סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים.
קיבל תמיכת PN ממושכת, בניית כלכלה פומית בשילוב הזנה אנטרלית מגסטרוסטום. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנתר בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנתר חוזרים וסיבוכים. היו אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN, אך צנתר נשלף שוב סביב זיהום ב-7.2022, לא חודש PN. בהחלטת המשפחה טסו לסיניטי לניתוח מעי.

====
*שהות ממושכת בסיניטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'אנוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'אנום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmtrath, Wales בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE -אותו מקבל מאז 3.2023.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:	שם האב:	שם האם:	אליה	אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

בהדרגה תואר צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמעיים, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה (נותר עם תמיכת נוזלים מינמלית).

המשך שנת 2023: חזרה לארץ כאמור ב-8.2023. הזנה אנטרלית לגסטרוסטום בלילה, צמצום הדרגתי של תמיכת נוזלים תוך ורידית. תוספות B12 ברזל ומלחים. ב-10.2023 שלפה עצמונית של הצנתר. נדרש לטיפול בכדורי מלח, במינונים עולים, נאוקייט ונוזלים דרך הגסטרוסטום.

שנת 2024: *ב-1.2024 אשפוז עם סימני חסימת מעי, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית.

בהמשך השנה התקפים לסירוגין של כאבי בטן והקאות, בטן תפוחה, קושי לאכול. טיפול בהזנה אנטרלית, מלחים, סבבי אנטיביוטיקה ל-SIBO. האטה בגדילה משנית לאי סבילות להזנה בשל הבטן התפוחה והקליניקה החסימתית. בנוסף פיסטולה צמודה לקצה הסטומה, רושם לדלקת.

ירידה במשקל ואירועי התייבשות והיפונטרמיה. נדרש לעליה במינוני מלחים, מתן משקאות איזוטוניים לפי היענות. *אשפוז ב-10.2024 עם הקאות וכאבי בטן, פלסים בצילום, הפרעות אלקטרוליטריות. טופל שמרנית והתאזן. ב-11.2024 פניות למיון עם כאבי בטן ענניתיים, לסירוגים הפחתה בהפרשות מהסטומה, בטן תפוחה, חוסר סבילות לאוכל ולטיפולים מהגסטרוסטום. בצילומים - פלסים והרחבה משמעותית של לולאות המעי. הוזרק ע"י כירורגיה לביצוע דקומפרסיה על ידי שאיבות אקטיביות מהסטומה. *17.11.24 - אנדוסקופיה: כניסה רטרוגרדית דרך הסטומה עם אנדוסקופ פדיאטרי (שקוטרו 5.5 מ"מ) עם צורך בלחץ קל לעבור טבעת מוצרת. המעי הדיסטלי מלא בתוכן צואתי רב ביותר, חלקו סמיך אך רובו נוזלי, ללא גופים זרים, מעט שאריות אורגניות מוצקות יותר קקליפות אך לא גורמות לחסימה ונעות בחופשיות. בוצעו שאיבות חוזרות של כמות רבה מאוד של תוכן, התקדמות עד כ-50 ס"מ פנימה, רירית סך הכל במראה תקין- נלקחו ביופסיות. סה"כ נשאבו כ-500 מ"ל של תוכן מעי פקאלי.

12.2024 - ממשיכים לבצע שטיפות ושאביות של הסטומה 3 פעמים ביום, מאז שיפור ניכר- מתרוקן דרך הצנתר (כ-1 ליטר ביממה) עם ירידה בתפוחות הבטנית, ירידה בגלי הפריסטילטיקה הנראים מדופן הבטן, ירידה בכאבים. הקאות חלפו, תיאבון בעליה. כל הנ"ל מעידים על אפקט חסימתי של הסטומה בחלק הדיסטלי של המעי, עם שיפור ניכר ברגע שמצליח להתרוקן. ממתנים להחלטה על ניתוח רביזיה של הסטומה. לציין אשפוז לפני שבוע בכירורגיה אז היה עם היפונטרמיה, בוצעו שטיפות ע"י כירורגים ומאז שיפור כאמור. ייתכן שהירידה בנתרן היתה קשורה להשתיית גאטקס שמאז חודש. מעבדה היום תקינה לרבות אלקטרוליטים, אלבומין, תפקודי כליות. נמשיך טיפול שמרני זה, ונשקול תמיכת PN באם לא נראה שיפור הגדילה.

*שיחת ועידה של הצוות הכירורגי בראשות ד"ר דרגן וצוות סיניסטי ד"ר מייקל הלמראת, בשל הרחבת המעי המשמעותית אינו מועמד כרגע ל-pull-through או ניתוח דפניטיבי, יש צורך לבצע בשלב ראשון רביזיה של הסטומה על מנת לאפשר פתרון לתסמינים החסימתיים הקשים עד להתאוששות המעי.

שנת 2025:

*19.1.2025 - שיחה משותפת עם ד"ר דרגן קרברושיץ, פרופ' שמיר ואנוכי. התכנית- רביזיה של הסטומה שאינה מתפקדת וגורמת לתסמינים החסימתיים. בינתיים ממשיכים שטיפות מכניות כ-3 פעמים ביום- בעקבותיהן הבטן פחות תפוחה, מרגיש טוב יותר, תיאבון בשיפור, עלה יפה במשקל וגובה. מעבדה- המוגלובין בירידה קלה- לעקוב, ביוכימיה בגדר הנורמה לרבות נתרן כלור ואלבומין. המשך גאטקס.

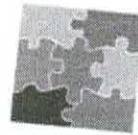
*עדכון שיקוף רטרוגרדי בהזרקה דרך הסטומה 4.2.5: הזרקה של בריום מדולל דרך הסטומה: מודגם מעבר חומר ניגודי דרך הסטומה אל לולאת מעי גס קצרה ומשם מעבר מהיר אל מעי דק, היצרות קלה בלבד בחלקה הדיסטלי של הסטומה, ללא חסימה. עיכוב בהתרוקנות החומר לאחר מכן.

*25.2.25 - עליה יפה במשקל וגובה, תיאבון תקין, מקבל נאוקייט לגסטרוסטום בלילה, מלחים נותנים לרוב כפעם ביום. בדיקות מעבדה היום תקינות. בטן לא תפוחה- שיפור יפה תחת ריקון אקטיבי של הסטומה עם שטיפות, ממתנים להחלטה על ניתוח תיקון הסטומה. ממשיך גאטקס.

*24.3.25 - עוד עליה קלה במשקל, יציב, ניקוזי סטומה רק עם שטיפות ושאביות אקטיביות פעמיים ביום. אין הקאות. תיאבון יפה, מצליח להגיע לאינטייק של 95 קל/קג. 'מקבל גאטקס- יש לבצע התאמת מיון למשקל הנוכחי. נלקח רמות ויטמינים, בעבודה.

*6.5.25 - ממשיך להרגיש טוב, לעלות במשקל וגובה, בטן רכה אינה תפוחה, מקבל גאטקס ותוספות מלחים, שאיבות אקטיביות של תוכן מעי דרך הסטומה בעזרת צנתר. מעבדה תקינה היום. יש ירידה שוב ברמות B12 (בעבר קיבל זריקות)- ננסה שוב מתן פומי תחת הלשון. המשך מעקב כירורגי.

*15.6.25 - טלפוניית. שאיבות אקטיביות 3 פעמים ביום, לעתים נתקע מעט תוכן בצינורית. לאחר שאיבות- ירידה של פתיחות בטנית, מרגיש טוב. יש תיאבון. ממשיך גאטקס. התחיל לקחת B12 תחת הלשון- כל הכבוד. לביקורת בעוד כחודש אז ניקח בדיקות דם עדכניות. נחירות ליליות והפרעה בדיבור עם הגדלת שקדים ואדנואידים- במעקב אא"ג והומלץ על ניתוח (ישלים גם בדיקת שמיעה).



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	שם האם:	אליה

עדכון ישיבה בשבוע שעבר עם ד"ר דרגן וד"ר דרזניק- החליטו לחזור על צילום בטן + חומר ניגוד דרך הסטומה לצורך בחינה עדכנית של הרחבת המעי והמלצה על ניתוח בהתאם.
10.8.25* -מצב יציב, תלוי בשאיבות אקטיביות מהסטומה עם צנתר פולי פעמיים ביום, לעיתים נתקעות שאריות מזון, הבטן אינה תפוחה, מרגיש טוב, תיאבון טוב (מוצקים ביום, תמ"ל לגסטרוסטום ביום). אין סימנים קליניים להתייבשות. ללא הקאות. בפועל לא נוטל B12 -נראה היום רמות בבדיקות הדם. ממשיך גאטקס ותוספות סודיום-כלוריד. מעבדה היום- אלקטרוליטים תקינים בדם ובשתן, FENA עדיין מעט נמוך 0.35% -נמשיך תוספות סודיום, אלבומין תקין, ס"ד תקינה, מדדי דלקת תקינים. המשך טיפול ללא שינוי.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
.vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.9 mg	1 X 1	ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	700 ml	1 X 1	ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	3000 mg	1 X 1	ביום
VITAMIN B12 SUBLING MC TAB 1000 mcg SubLingual	1000 mcg	1 X 1	ביום
HOLD			

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (ק"ג)	גובה cm (סמ')	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI כאב	דופק beats/min	סטורציה %	Estimated GFR Enzymatic
10/08/2025 12:05	17.3	109	0.323	0.72	-0.285	14.6			169.17
06/05/2025 11:08	17	106.5	0.139	0.71	-0.178	15.1			168.38
06/05/2025 08:51	16.9	106					85	+100	
24/03/2025 10:36	16.9	105	0.053	0.7	-0.057	15.3			204.93
24/03/2025 08:43	17				-0.009	15.7	0		

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רה, ללא סימני דהידרציה, צבע תקין, הבטן אינה, לא רגישה ולא מתוחה. סטומה בבטן שמאלית

דיון והמלצות



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:18 10/08/2025

דיווח / דיון: המשך טיפול תרופתי וטיפול בשטיפות סטומה ללא שינוי.
נהיה בקשר לגבי מתן B12 ביקורת בעוד 6 שבועות.

המשך טיפול

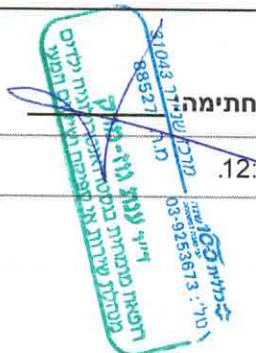
הערות	מועד המשך טיפול בעוד - 6 שבועות	קוד הפעולה 70029	פעולה בדיקת רופא גסטרו
-------	------------------------------------	---------------------	---------------------------

תמונות אורפיוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 10/08/2025, בשעה: 12:18.

חסוי אישי***





24/03/2025 10:49 88527 מ.ר. גוזמרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר' גוזמרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 24/03/2025

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
מס' ביקור: 3627616701
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	אלוף שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	5137506	גיל:	4ש' ו4ח'
סוג דם:	0527158074	מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		
כתובת מייל:			

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

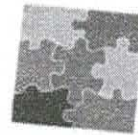
אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.
ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.
מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.
מיועד לטיפול לסיניסיטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מזה כחצי שנה בסיניסיטי, עבר ב30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'נוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'נום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmtrath, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE - אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמעי, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך וירידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך וירידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף - לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח. כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS, זריקות גאטקס יומיומיות. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד - נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* - חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות - נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* - שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* - במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר - מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* - ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה - נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים - לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלויזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגריפה).

12.11.23* - ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים - עדיין היפונטרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה - ליעוץ אחות סטומה.

20.11.23* - שיפור בחינניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ויריד. עליה במינון מלחים התחיל מעון.

3.12.23* - מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה) - כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).

25.12.23* - לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רשם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

5.1.24* - עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).

15.1.24* - ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל - תוצאה של השהיית הגאטקס - ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג יל.

6.2.24* - אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיו האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, 'ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג יל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע כן ושבוע לא בהדרגה.

5.3.24* - מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן. הסטומה כן מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה 40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השהו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית - ננסה משלב אנטיביוטי של פלג יל וריפוקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.

18.3.24* - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג יל' ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה ביוכימיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם - להתחיל תוספות. נרכז עוד קצת את המאוקייט. המשך גאטקס. *בשנת נתן 95 (K<), חישוב FeNa-0.7%, המשך תיסוף.

*14.4.24 - שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן - חידשו לורמיקס בנוסף לפלג יל'. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכוף בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

*28.5.24 - בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעת ללא אנטיביוטיקה - נחדש לורמיקס ופלג יל' לסירוגין. המשקל בירידה קלה. נותן שתן. יש אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה - גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה - ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלוזיס, עליה קלה באוריאה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק - ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נוסף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסף גם עם משקה איזוטוניק.

*2.6.24 - קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתן ירד ל-128, התחלנו תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינג'קט ו-B12, במעבדה בבוקר נתן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלנו והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.

*24.6.24 - חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוניק, קן מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בדיקות בעבודה.

28.7.24 - סהכ בחודשיים האחרונים הרגיש טוב, לעיתים תלונות על כאבי בטן, לעיתים יציאות מרובות. שומר על משקל יציב, בגובה קן רושם לעצירה קלה, נעקוב. כדורי מלח - 6 כדורים ביום (לפעמים מקיא מזה), פלג יל' פעמיים ביום בחודשיים האחרונים, לא עשו רוטציה עם לורמיקס. גאטקס קבוע. לא מצליח לקחת B12.

במעבדה - המוגלובין 11.6 (ירד מבדיקות קודמות בגרם) פריטין תקין. גזים בססת קלה. אלבומין 3.8, תפקודי כליות תקינים, אלקטרוליטים - סודיום 138, קליום 4.1, פוספור תקין, B12 133 (ירד) - יקבל בקהילה מנה IM בשנת Na>K. מבחינת אוכל - אם מקבל את כל הקלוריות (900 קקל ליום) אוכל הכל סהכ אבל קן מתארים אירועים של השתנקויות בודדות וקושי באכילה - לא מצליח לבלוע, בעיקר סביב עוף, אורז. מרגיש גם שנתקע לו.

*20.8.24 - יציב, לא עלה במשקל - נעקבו אחר ההאטה בגדילה. התקפי כאבי בטן מדי פעם, וגם מעט הקאות - בעיקר אחרי מתן המלחים. הבטן תפוחה קלות - ללא שינוי, הפרשות מרובות מהסטומה - כליטר ביום. יש ירידה בתיאבון מבחינת מוצקים. נאוקייט מרכז בלילה 600 מ"ל - נעלה. במעבדה - נתן 137 כלור 97, אלבומין תקין - נשאר באותו מינון מלחים. לנסות רוטציות אנטיביוטיקה - לתת חמישה ימים אנזיל. נמזין בדיקת שיקוף מעבר מעי.

*23.9.24 - מצב סטטי, לא עלה במשקל, קן גבה קצת, נראה טוב יותר ופחות מיוש. העלנו נאוקייט ג'וניור 27% ל-650 מ"ל בלילה, ואוכל מגוון ביום (בכמויות קטנות, אין רישום מדויק, החל גם גן חדש). לא מתרשמים כעת מבעיה בבלעיה. הקאות בעיקר כשמקבל תרופות מדי פעם. במעבדה היום אלבומין 3.7, נתן תקין 136, כלור עוד נמוך 94. קיבל ויטמין B12, עלה מעט אך צריך עוד מנה (בקופה). יש צורך לשפר את המצב התזונתי - שילוב של שמנים בתזונה, עליה נוספת בנאוקייט בלילה. להמשיך להקפיד על מתן המלחים. מיועד לבדיקת שיקוף מעבר מעי.

*8.10.2024 - עם הקאות וכאבי בטן, פלסים בצילום, הפרעות אלקטרוליטריות. טופל שמרנית והתאזן. *28.10.24 - הקדימו אשפוז - 8.10.2024 עם הקאות וכאבי בטן, פלסים בצילום, הפרעות אלקטרוליטריות. טופל שמרנית והתאזן. *28.10.24 - הקדימו תור בשל המשכונות הקאות - עד 3 ביום, צהובות, עם כאבי בטן, וגלי ניע עוויתיים שנראים גם מדופן הבטן, בורבוריגמי. אוכל פחות מהרגיל. יש ירידה בהפרשות מהסטומה אך הן קיימות וללא חסימה של ממש - קרוב לוודאי הפרעת תנועתיות. רוב ההקאות בלילה, אז קיבל גם פחות נאוקייט. מביע התנגדות לתרופות מהגסטרוסטום (כולל מלחים) - לא מצליחים לתת. מקבל פלג יל'. מחר יבצע שיקוף. ננסה שבוע של אוגמנטין. בבדיקות היום אלקטרוליטים תקינים (יש להשלים שתן), תפקודי כליות תקינים, מדדי דלקת אפסיים.

*11.11.24 - יעוץ בביקור במיון. החמרה נוספת בימים האחרונים בכאבים עוויתיים, מתקשה לאכול, מקיא מדי פעם, מתקשה לקבל את המלחים ואת האנטיביוטיקה. מעבדה דווקא יציבה. נבדק ע"י הכירורגים - הדריכו לביצוע שטיפות עם צנתר דרך הסטומה. בצילום - פלסים והרחבה משמעותית של לולאות המעי. ננסה לשלב דקומפרסיה של מערכת העיכול - לפתוח גסטרוסטום לניקוז מספר פעמים ביום כולל לפני ארוחות ולפני מתן תרופות, וכן שאיבות עדינות מהסטומה כפי שהודרכו. כמו כן - אוגמנטין לשבוע (160 מג פעמיים ביום). דיון עם צוות המנתחים בסיניסטי. ביקורת בשבוע הבא. *עדכון דיון עם צוות כירורגיה בשניידר ובסיניסטי, מעבר על הקליניקה וההדמיות שמראות החמרה ניכרת בתפיחות לולאות המעי. יש לשלול אלמנטו חסימתי, מיועד לבדיקת שיקוף דיסטלי מהסטומה וממליצים גם לבצע אנדוסקופיה מהסטומה לוודא שאין תוכן שלא מתנקז, ובאם לא יהיה שיפור ידקק לאקספלורציה ניתוחית בסיניסטי.

*17.11.24 - היום בוצעה אנדוסקופיה מהסטומה: כניסה רטרוגרדית דרך הסטומה עם אנדוסקופ פדיאטרי (שקוטרו 5.5 מ"מ) עם צורך בלחץ קל לעבור טבעת מוצרת. המעי הדיסטלי מלא בתוכן צואתי רב ביותר, חלקו סמיך אך רובו נוזלי, ללא גופים זרים, מעט



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

שאריות אורגניות מוצקות יותר כקליפות אך לא גורמות לחסימה ונעות בחופשיות. בוצעו שאיבות חוזרות של כמות רבה מאוד של תוכן, התקדמות עד כ-50 ס"מ פנימה, רירית סך הכל במראה תקין- נלקחו ביופסיות. סה"כ נשאבו כ-500 מ"ל של תוכן מעי פקאלי. בדיקות דם היום תקינות ללא היפונטרמיה, יציב. ממשיך לרדת במשקל. מרוקנים קיבה וסטומה כפעמיים ביום- להקפיד לפני אוכל על מנת לאפשר סבילות למזון. הדרך לאוכל דל שארית - גם כך לא אוכל הרבה סיבים ואוכל עם שארית. המשך דיון עם כירורגיה לגבי רביזיה ניתוחית. באם לא יהיה שיפור תזונתי- הכנסת היקמן וחידוש PN.

2.12.24* -ממשיכים לבצע שטיפות ושאבות של הסטומה 3 פעמים ביום, מאז שיפור ניכר- מתרוקן דרך הצנתר עם ירידה בתפוחות הבטנית, ירידה בגלי הפריסטילטיקה הנראים מדופן הבטן, ירידה בכאבים. הקאות חלפו, תיאבון בעלה ניכר. מרוקנים כ-1 ליטר ביממה. מצליח גם לקבל תרופות מהפה/קיבה ללא קושי. נאוקייט 600-700 מ"ל בלילה- חידשו. כל הני"ל מעידים על אפקט חסימתי של הסטומה בחלק הדיסטלי של המעי, עם שיפור ניכר ברגע שמצליח להתרוקן. ממתנים להחלטה על ניתוח רביזיה של הסטומה. לציין אשפוז לפני שבוע בכירורגיה אז היה עם היפונטרמיה, בוצעו שטיפות ע"י כירורגים ומאז שיפור כאמור. ייתכן שהירידה בנתרן היתה קשורה להשהיית גאטקס שמאז חודש. מעבדה היום תקינה לרבות אלקטרוליטים, אלבומין, תפקודי כליות. נמשיך טיפול שמרני זה, ונשקול תמיכת PN באם לא נראה שיפור הגדילה.

23.12.24* -משקל יציב, ממשיכים ניקוזים אקטיביים מהסטומה עם צנתר 3 פעמים ביום, בשבוע שעבר נבדק במיון בשל התקעות הצנתר. בנוסף היה חולה עם מיעוט תיאבון, רושם שחוזר לעצמו (אוכל דל שארית), מקבל נאוקייט אנטרלית בלילה. תוספות סודיום- כלוריד. גאטקס קבוע. בבדיקה היום שיפור בתפוחות הבטנית, שיפור תזונתי. השיפור הני"ל מעיד על כך שכאשר מצליחים לנקז את הפרשות המעי (מהסטומה שאינה מתפקדת)- מרגיש יותר טוב געת ללא אנטיביוטיקה. בדיקות דם נשלחו. ממתנים להחלטה על ניתוח רביזיה של הסטומה ואולי אפשרות של חיבור pull-through מורכב בחו"ל (מורכב בשל המעי הקצר).

*שיחת ועידה של הצוות הכירורגי בראשות ד"ר דרגן וצוות סינסינטי ד"ר מיילק הלמראת, 'בשל הרחבת המעי המשמעותית אינו מועמד כרגע ל pull-through או ניתוח דפניטיבי, יש צורך לבצע בשלב ראשון רביזיה של הסטומה על מנת לאפשר פתרון לתסמינים החסימתיים הקשים עד להתאוששות המעי. שוחחתי עם ההורים אודות הצורך בניתוח ליצירת סטומה חדשה (ניתוח המתבצע בארץ), ייפגשו עם הכירורגים.

19.1.2025* -שיחה משותפת עם ד"ר דרגן קרברושיץ, פרופ' שמיר ואנוכי. התכנית- רביזיה של הסטומה שאינה מתפקדת וגורמת לתסמינים החסימתיים. בינתיים ממשיכים שטיפות מכניות כ-3 פעמים ביום- בעקבותיהן הבטן פחות תפוחה, מרגיש טוב יותר, תיאבון בשיפור, עלה יפה במשקל וגובה. מעבדה- המוגלובין בירידה קלה- לעקוב, ביוכימיה בגדר הנורמה לרבות נתרן כלור ואלבומין. המשך גאטקס.

*עדכון שיקוף רטרורדי בהזרקה דרך הסטומה 4.2.5: הזרקה של בריום מדולל דרך הסטומה: מודגם מעבר חומר ניגודי דרך הסטומה אל לולאת מעי גס קצרה ומשם מעבר מהיר אל מעי דק, היצרות קלה בלבד בחלקה הדיסטלי של הסטומה, ללא חסימה. עיכוב בהתרוקנות החומר לאחר מכן.

25.2.25* -עליה יפה במשקל וגובה, תיאבון תקין, מקבל נאוקייט לגסטרוסטום בלילה, מלחים נותנים לרוב כפעם ביום. בדיקות מעבדה היום תקינות. בטן לא תפוחה- שיפור יפה תחת ריקון אקטיבי של הסטומה עם שטיפות, ממתנים להחלטה על ניתוח תיקון הסטומה. ממשיך גאטקס.

24.3.25* -עוד עליה קלה במשקל, יציב, ניקוזי סטומה רק עם שטיפות ושאבות אקטיביות פעמיים ביום. אין הקאות. תיאבון יפה, מצליח להגיע לאינטייק של 95 קל/קג. 'מקבל גאטקס- יש לבצע התאמת מינון למשקל הנוכחי. נלקח רמות ויטמינים, בעבודה.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.85 mg	ביום 1 X 1
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	700 ml	ביום 1 X 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	3000 mg	ביום 1 X 2

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg ('קג)	גובה cm ('סמ)	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	מיפוי כאב	Estimated GFR Enzymatic
------------	---------------	---------------	----------	---------	----------	---------	-------------	----------------	-----------	-------------------------



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

תאריך ושעה	משקל (ק"ג)	גובה (ס"מ)	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	מיפוי כאב	Estimated GFR Enzymatic
24/03/2025 10:36	16.9	105	0.053	0.7	-0.057	15.3					204.93
24/03/2025 08:43	17				-0.009	15.7	0				
25/02/2025 08:22	16.5	104.2					0			לא כאוב	
28/01/2025 11:39								97/75	87		
19/01/2025 11:32	16.3	101.5	-0.499	0.68	-0.184	16					219.32

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, ללא סימני דהידרציה, צבע תקין, הבטן אינה, לא רגישה ולא מתוחה. סטומה בבטן שמאלית

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 24/03/2025 10:49

- דיווח / דיון: 1. המשך העשרות תזונתיות.
2. נהיה בקשר לפי תוצאות בדיקות הדם לגבי מינוני מלחים או צורך בתוספות ויטמינים.
3. יש לבצע התאמת מינון גאטקס למשקל הנוכחי = מינון עדכני 0.85 מ"ג פעם ביום.
4. בדיקות בעוד 6 שבועות.

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד - 6 שבועות
הערות

תמונות אורפיאוס

חתימה:

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 24/03/2025, בשעה: 10:49.

חסי אישי***

מרכז שניידר לרפואת ילדים
 שניידר'ס מדיקל סנטר
 שניידר'ס מדיקל סנטר - שניידר'ס מדיקל סנטר
 Schneider Children's Medical Center of Israel

מרכז שניידר לרפואת ילדים

כללי

25/12/2023 12:30 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר. ע"ד'ר' חופק ע"ד'ר' 25/12/2023

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
 זכר
 מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
 אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
 מס' ביקור: 3589433201
 טלפון: 03-9253673
 פקס: 03-9253104

27/10/2020 ת. לידה:
 23324898-8 ת. זהות:
 זכר מין:
 3 ש' ו'ח' גיל:
 מרפאה:
 שם האב: אליה

שם משפחה: שגב
 שם פרטי: חיים מאיר
 כתובת: שמחוני 6 בני ברק 5158641
 טלפון: 0527158074
 סוג דם:
 מחזור:
 גורם מממן: קופ"ח מאוחדת
 כתובת מייל:

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						

אבחנות פעילות



מרכז שניידר לרפואת ילדים
מרכז מילדות תל-אביב (המחלקה של ישראל)
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמכה התור וירידת צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.
שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התור וירידת, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.
*מנהלי 13.7.23. מתוכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תור וירידת- כרגע עם נזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סלין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.
3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בליה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.
29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.
5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק עי"ד ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגריה).
12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונתרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עיף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה.
20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ויריד. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.
3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עיף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בליה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).
25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1	ביום 7
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1	ביום 1
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1	ביום 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	1500 mg	1 X 3	ביום 1



מרכז שניידר לרפואת ילדים תל אביב
מרכז הרפואה למחלות ילדים
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

SOPA-K 29/M ORAL SOL 20 mEq
/15mL Oral
HOLD

ביום 1 X 1 5 mEq

מדדים	תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה וזמ (סמ)	גובה SDS	משקל SDS	BMI
	12:18 25/12/2023	14.6	98	0.529	0.091	15.3
	11:01 03/12/2023	13.9	98	0.529	-0.413	14.5
	12:43 20/11/2023	14.1	98	0.692	-0.191	14.7
	11:09 12/11/2023	13.6				
	11:04 05/11/2023	13.6				14.2

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
תאריך עדכון: 12:29 25/12/2023
דיווח / דיון: המשך תוספות מלחים, נהיה בקשר אחרי תוצאות בדיקות אם יש צורך.
גאטקס ללא שינוי.
ברזל- לפחות 3 ימים בשבוע, 25 טיפות כל פעם.
ביקורת בעוד חודש, כולל רישום אכילה (בבית ובמעון).

המשך טיפול

הערות מועד המשך טיפול בעוד 1 חודשים קוד הפעולה 70029 פעולה בדיקת רופא גסטרו

בדיקות מעבדה לביצוע

בדיקות דם לכימיה
SMA - 72756
72492 - בילורבין ישיר
72493 - סך בילורבין
72693 - שומנים בדם
72069 - ברזל בדם
72173 - טרגנספרין
CRP
72787 - מגנזיום
72073 - גזים בדם + חומצה לקטיט

המטולוגיה



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז מדיקל צנטר (סקולר) בע"מ
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

72090 * תדש

72530 * פריטין

סימנים חיוניים והוראת סיעוד

משקל

גובה / אורך

אוזן

אחר לשלוח גדים (כולל אלקטרוליטים) וכימיה דחוף
הערת אחות: לביקור הבא

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

למה זה חשוב?

ודא שהבנת לא הבנת
בקש הסבר נוסף
מומלץ לרשום את עיקר הדברים



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 25/12/2023, בשעה: 12:30.

חסי אישי***



12/11/2023 11:25 88527 מ.ר. גז מרק ענת מ.ר. הופק ע"ד

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 12/11/2023

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק	מין:	זכר	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
טלפון:	5158641 6, בני ברק	גיל:	3	מס' ביקור: 3585593401
סוג דם:	052-7137723	מרפאה:		טלפון: 03-9253673
מחוז:		שם האב:	אליה	פקס: 03-9253104
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת			
כתובת מייל:				

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

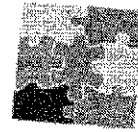
אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF. COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום מקרטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותר בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוני בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורוגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.
ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הונס פיקליין וחודשה תמיכת PN.
מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.
מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהל 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'אנוסטומיה והמקום-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'אנום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמו Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmuth, Wales. בתחילה חזק לתמיכה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE- אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Samuel Kocoshis; Conard Cole). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהל 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן יצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

=====

*10.8.23 חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23- שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בליה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים +660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

*29.10.23- במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

*5.11.23- ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק עי"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יידקק לונגריה). *12.11.23- ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונטרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עיף אך בשיפור משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1 ביום
7 מ"ל		
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1 ביום
IMODIUM CAP 2 mg Oral	2 mg	2 X 3 ביום
MINERALI SOL 0 Oral	1000 ml	1 X 1 ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE 0.9% NPVC SOL 0 IntraVenous	750 ml	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	1500 mg	1 X 3 ביום
SOPA-K 29/M ORAL SOL 20 mEq /15mL Oral	5 meq	1 X 1 ביום



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

שימו לב לריכוז החדש - 1.33mEq/mL

VITAMIDYNE D3 DRP 400 IU Oral

1200 unit 1 X 1 ביום

3 טיפות

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	סטורציה %
11:09 12/11/2023	13.6					
11:04 05/11/2023	13.6	14.2				
22:36 01/11/2023			0	84 / 50	94	
22:14 01/11/2023	14					
13:45 01/11/2023				92 / 62	116	97

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 11:24 12/11/2023

- דיון / דיון: 1 בשיחה עם ד"ר עינב כהן- יחזן להכנסת היקמן לעוד כשבוע-10 ימים- תור ייקבע.
2 ביקורת בעוד שבוע
3 לעלות מינון מלחים- 3 כדורים 3 פעמים ביום
4 יעוץ אחות סטומב ומעקב כירורגי לפי צורך

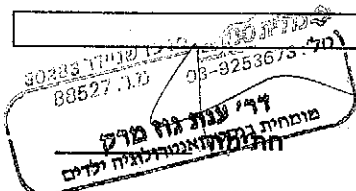
תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				2 שבועות	X2 ביום	1500 mg	Gastrostomy Tube	SODIUM CHLORIDE (SODIUM CHLORIDE)

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד 1 שבועות
הערות

תמונות אורפאוס



נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לספל בבעיה?
- למה זה חשוב?

הנא להכין את הילד לראיון
בקש הסבר נוסף
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.





סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

המכתב הודפס ע"י : דר' גוז מרק ענת , בתאריך: 12/11/2023 , בשעה : 11:25.

חסוי אישוי***



03/12/2023 11:13 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר. הופק ע"י ד"ר

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 03/12/2023

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
טלפון:	0527158074	גיל:	3 ש' ו' ח'	מס' ביקור: 3587445101
סוג דם:		מרפאה:		טלפון: 03-9253673
מחוז:		שם האב:	אליה	פקס: 03-9253104
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת			

כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN. FUNCTIONAL DISORD. OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
 ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס; מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנתר בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
 מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנתר חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.
 ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.
 מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנתר משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.
 מיעד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהל 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'נסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'נום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-7-5 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmuth, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת: פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באופן הנחלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמכה התור ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה מנחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.
שיחות עם המשפחה עם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחדית שיקום מעי בסיניטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התור ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.
13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן יצטרך להמשיך תמיכה תור ורידית- כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למען.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סלין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.
3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.
29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.
5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק עי"ד ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יידקק לונגרפיה).
12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונטרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עיין אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעץ אחות סטומה.
20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורידי. עליה במינון מלחים. התחיל מען.
3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAO	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1 ביום
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1 ביום
IMODIUM CAP 2 mg Oral	2 mg	2 X 3 ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	1500 mg	1 X 3 ביום



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

SOPA-K 29/M ORAL SOL 20 mEq 5 meq 1 X 1 ביום
/15mL Oral
HOLD
VITAMIDYNE D3 DRP 400 IU Oral 1200 unit 1 X 1 ביום
3 טיפות

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	גובה SDS	משקל SDS	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min
11:01 03/12/2023	13.9	98	0.529	-0.413	14.5			
12:43 20/11/2023	14.1	98	0.692	-0.191	14.7			
11:09 12/11/2023	13.6							
11:04 05/11/2023	13.6				14.2			
22:36 01/11/2023						0	84 / 50	94

דיון והמלצות

גרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
תאריך עדכון: 11:12 03/12/2023
דיווח / דיון: המשך טיפול ללא שינוי

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד 3 שבועות
הערות

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

למה זה חשוב?

והא שהבנתם למה הבנתם?
בקשה הסבר נוסף.
סופלץ לרשום את עיקר הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 03/12/2023, בשעה: 11:13.

סיון אישי***



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
Schneider Children's Medical Center of Israel

הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 05/11/2023 11:56

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 05/11/2023

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3585018601
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	5158641 בני ברק	גיל:	3
סוג דם:	052-7137723	מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		
כתובת מייל:			

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, ובפוסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותר בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.
ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.
מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.
מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מהה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'נטוטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'נטום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmfrath, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מיוסד על ידי: ד"ר שניידר, ד"ר ארנסט
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:	שם האב:	אליה		אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE. אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23 -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. 'ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

*29.10.23 -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

*5.11.23 -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק עי"ד ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום (בגזים)- נתרן 129, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלזיס. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1 ביום
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1 ביום
IMODIUM CAP 2 mg Oral	2 mg	2 X 3 ביום
MINERALI SOL 0 Oral	1000 ml	1 X 1 ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE 0.9% NPVC SOL 0 IntraVenous	750 ml	1 X 1 ביום
SOPA-K 29/M ORAL SOL 20 mEq /15mL Oral	5 meq	1 X 1 ביום
שימו לב לריכוז החדש - 1.33mEq/mL		
VITAMIDYNE D3 DRP 400 IU Oral	1200 unit	1 X 1 ביום
3 טיפות		

מדדים



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז שניידר לרפואת ילדים - מרכז רפואי
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C	סטורציה %
11:04 05/11/2023	13.6					
22:36 01/11/2023		0	84 / 50	94		
22:14 01/11/2023	14					
13:45 01/11/2023			92 / 62	116		97
13:44 01/11/2023					לא חם במגע	

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 11:56 05/11/2023

דיווח / דיון: כדורי סודיום-כלוריד - 3 כדורים בבוקר ו-3 כדורים בערב כל יום.
מאוקייט- תוספת של 200 מ"ל ביום.
ביקורת בעוד שבוע כולל בדיקות דם.
הכנסת היקמן + ונוגרפיה בעוד שבוע 13.11.23.

המשך טיפול

פעולה	קוד הפעולה	מועד המשך טיפול	הערות
בדיקת רופא גסטרו	70029	בעוד - 1 שבועות	

בדיקות מעבדה לביצוע

בדיקות דם לכימיה
SMA - 72756
72492 - בילורבין ישיר
72493 - סך בילורבין
72693 - שומנים בדם
72069 - ברזל בדם
72173 - טרנספרין
CRP
72787 - מגנזיום
72073 - גזים בדם + חומצה לקטיט

המטולוגיה
72090 - תדש
72530 - פריטין

סוג דם



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז שניידר לרפואת ילדים (Schneider Children's Medical Center of Israel)
מרכז שניידר לרפואת ילדים (Schneider Children's Medical Center of Israel)

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

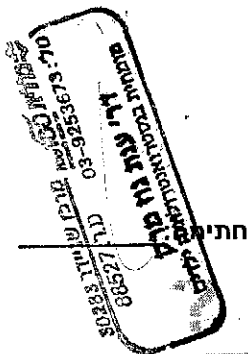
שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

סימנים חיוניים והוראת סיעוד
משקל
גובה / אורך

אחר

אחר לשלוח גזים (כולל אלקטרוליטים) וכימיה דחוף
הערת אחות: לקחת קרוס לפני צנתור

תמונות אורפיאוס



נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

למה זה חשוב?

נא להבהיר את הבעיה
בקשה הסבר נוסף
מומלץ לרשום את עיקרי הדברים



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 05/11/2023, בשעה: 11:56.

חסי אישי***



מרכז מחקר וטיפול בילדים
 שניידר צ'אדרון לטיפול בילדים
 Schneider Children's Medical Center of Israel

הופק ע"י דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527. 20/11/2023 12:55

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 20/11/2023

המכון לגסטראנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהלית פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3586351201
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	3
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מומן:	קופ"ח מאוחדת		

כתובת מ"ל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
<i>SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy</i>							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

[illegible]

מחלה בוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרום חובר.

ברקע- נולד במעיניי הישועה בשבוע 40, מ.ל.3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותר בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אנגגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרחבים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורוגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

*מנהל 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ל'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ל'ומם למקטע קולוני- אשר מבחינת גנליונים מהווה transition zone (עם גנליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תזונה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטריץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmvrath, Wales. בתחילת חזקת לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE-



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז שניידר לרפואת ילדים
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזור לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם נזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* יחזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23 - שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

*29.10.23 - במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חופ שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

*5.11.23 - ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק עי"ד ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגריפה).

*12.11.23 - ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונתרמיה והיפונטרמיה, אך ללא החמרה, נותן שות, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה.

*20.11.23 - שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורידי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAO	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1 ביום
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1 ביום
IMODIUM CAP 2 mg Oral	2 mg	2 X 3 ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	1500 mg	1 X 3 ביום
SOPA-K 29/M ORAL SOL 20 mEq /15mL Oral	5 meq	1 X 1 ביום
שימו לב לריכוז החדש - 1.33mEq/mL		



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז רפואי לילדים, תל אביב-יפו
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

VITAMIDYNE D3 DRP 400 IU Oral
3 טיפות

1200 unit 1 X 1 ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ)	גובה SDS	משקל SDS	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min
12:43 20/11/2023	14.1	98	0.692	-0.191	14.7			
11:09 12/11/2023	13.6							
11:04 05/11/2023	13.6				14.2			
22:36 01/11/2023						0	84 / 50	94
22:14 01/11/2023	14							

דין והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:54 20/11/2023

דיווח / דיון: המשך תוספות מלחים וטיפול תרפויטי ללא שינוי.
העשרות תזונתיות כפי שסוכם בביקור.
ביקורת בעוד שבועיים (או קודם לכן באם יש שינוי במצב הקליני).

המשך טיפול

פעולה: בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה: 70029
מועד המשך טיפול: בעוד 2 שבועות
הערות:

תמונות אורפיאוס



נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

נא שתבנת לי הכתה
בקש הסבר נוסף
סומלץ לרשום את עיקר הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 20/11/2023, בשעה: 12:55.

חסי אשוי***



מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים מתאריך 02/11/2023 הופק ע"י דר' כהן מנור מרים מ.ר. 166509 01:40 02/11/2023

מחלקה לרפואה דחופה ילדים
מנהל/ת דר' ברנט רון מ.ר. 36520:
אח/אחות אחראיים: אילנית פוזננסקי
מס' קבלה למחלקה: 2518189501
טלפון: 03-9253656
פקס: 03-9210653

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	3
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

דואר אלקטרוני - miun1@clalit.org.il

זמן הגעה

תאריך: 01/11/2023 שעה: 21:55

סיבת פניה/ תלונה עיקרית

סיבה עיקרית: כאבי בטן

הערות: לדברי ההורים כאבי בטן משלשום שהחמירו היום, הפרשות מסביב לסטומה של צואה

רופא מטפל

רופא: דר' כהן מנור מרים מ.ר. 166509

סיום טיפול במלרד: שחרור

רמת דחיפות: 2

אבחנה

Rec	M/P	S/P	עיקרי	תאריך	צד	קוד	אבחנה
			✓			v7189	OBSERVATION

אבחנות רקע

Rec	M/P	S/P	תאריך	צד	קוד	אבחנה
					7513	HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON
					z4311	PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)
					5793	OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION
						SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy

תלונה עיקרית

כאב בטן

מחלה נוכחית

בן 2.11 ברקע SHORT BOWEL SYNDROME, ליין מרכזי סטומה ו PEG, מטופל בגטקס, אשלגן, ברזל, ויטמין D, אימודיום. רגישות לונקומיצין RED MAN, מחוסן שוחרר היום ממחלקת ילדים א, שם אושפז בגין חום ושיעול, טופל אנטיביוטית בשל היותו נשא ליין מרכזי (שהוצא במהלך אישפוזו) ושוחרר באבחנת עבודה של זיהום ויראלי

הגיע כעת בשל כאבי בטן התקפיים, בהחמרה (כאבים לא חדשים), בנוסף אבא מתאר יציאת צואה מאיזור יציאת הסטומה מהעור ללא הישנות חום, אוכל, נינוח בין התקפים ללא אפתיה, ללא שינויים ביציאה, נותן שתן

רגישות לתרופות

שם התרופה

.vancoMYCIN INTRAOC

תאריך רישום
15/03/2021

תגובה
פריחה



מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים

מחלקה לרפואה דחופה ילדים
מנהל/ת דר' ברנט רון מ.ר. 36520:
אח/אחות אחראיים: אילנית פוזננסקי

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

מחלות מדבקות וחידקים עמידים

סוג מחולל	מועד לקיחת דגימה	מקום לקיחת הבדיקה	מקור הימצאות המחולל	מועד קבלת תוצאה	סטטוס	מקור הנתונים	תוקף
ESBL	00:00 27/10/2023			08:35 30/10/2023	נשא	מעבדה	
מקור הדיווח: esbl pos							
Non-CPE	00:00 27/10/2023			13:05 29/10/2023	נשא	מעבדה	
מקור הדיווח: non-cpe							
AmpC	00:00 02/10/2023			09:57 04/10/2023	נשא	מעבדה	
מקור הדיווח: +ampc							

ביצוע תרופות

מינן	צורת מינן	תאריך ושעה	תזמון מהוראה	תרופה	מינן
Drug Dosage: 70 mg	SYR	30/10/2023 20:32	X1 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	FERRIPEL-3 50mg/5mL SYR 70 mg	Oral
maayan					
Drug Dosage: 70 mg	SYR	31/10/2023 20:45	X1 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	FERRIPEL-3 50mg/5mL SYR 70 mg	Oral
עדי					
Drug Dosage: 2 mg	CAP	30/10/2023 08:24	X3 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	IMODIUM CAP 2 mg	Oral
Drug Dosage: 2 mg	CAP	30/10/2023 14:15	X3 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	IMODIUM CAP 2 mg	Oral
Drug Dosage: 2 mg	CAP	30/10/2023 20:32	X3 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	IMODIUM CAP 2 mg	Oral
fatmah					
Drug Dosage: 2 mg	CAP	31/10/2023 08:25	X3 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	IMODIUM CAP 2 mg	Oral
שירית					
Drug Dosage: 2 mg	CAP	31/10/2023 14:00	X3 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	IMODIUM CAP 2 mg	Oral
מעין					
Drug Dosage: 2 mg	CAP	31/10/2023 20:49	X3 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	IMODIUM CAP 2 mg	Oral
עדי					



מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	מחלקה לרפואה דחופה ילדים
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת דר' ברנט רון מ.ר. 36520:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: אילנית פוזנסקי

		Day Rate from nurse:0			2 puff
INHalation	FLIXOTIDE 125mcg INH 2 puff	X2 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	31/10/2023 20:45	INH	Drug Dosage: 2 puff
		ע"י האב			
INHalation	FLIXOTIDE 125mcg INH 2 puff	X2 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	01/11/2023 09:00	INH	Drug Dosage: 2 puff
INHalation	ventOLIN CFC FREE 0.1mg INH 4 puff	X2 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	30/10/2023 08:10	INH	Drug Dosage: 4 puff
Gastrostomy Tube	NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 100 ml	X2 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	30/10/2023 10:48	PWD	Drug Dosage: 100 ml
Gastrostomy Tube	NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 100 ml	X2 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	30/10/2023 14:31	PWD	Drug Dosage: 100 ml
Gastrostomy Tube	NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 100 ml	X2 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	31/10/2023 11:41	PWD	Drug Dosage: 100 ml
Gastrostomy Tube	NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 100 ml	X2 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	31/10/2023 18:15	PWD	Drug Dosage: 100 ml
Gastrostomy Tube	NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 100 ml	X2 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	01/11/2023 15:22	PWD	Drug Dosage: 100 ml
Gastrostomy Tube	NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 600 ml	X1 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	30/10/2023 21:00	PWD	Drug Dosage: 600 ml
Gastrostomy Tube	NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 600 ml	X1 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	31/10/2023 21:47	PWD	Drug Dosage: 600 ml
INHalation	ventOLIN CFC FREE 0.1mg INH 4 puff	X4 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	30/10/2023 12:22	INH	Drug Dosage: 4 puff
INHalation	ventOLIN CFC FREE 0.1mg INH 4 puff	X4 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	30/10/2023 17:30	INH	Drug Dosage: 4 puff
INHalation	ventOLIN CFC FREE 0.1mg INH 4 puff	X4 Per Day, Every Day Rate from nurse:0	30/10/2023 21:45	INH	Drug Dosage: 4 puff



מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	מחלקה לרפואה דחופה ילדים
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת דר' ברנט חן מ.ר. 36520:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: אילנית פוזנסקי

סיכום

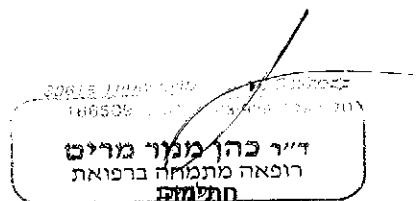
נרשם ע"י: דר' כהן מנור מרים מ.ר. 166509, מחלקה לרפואה דחופה ילדים

תאריך עדכון: 01:28 02/11/2023

דיווח / דיון: בן 2.11 רקע כמתואר, שוחרר היום ממחלקת ילדים א
הגיע כעת בשל כאבי בטן התקפיים בהחמרה ויציאת צואה מאיזור יציאת הסטומה - מצידה
הוצג לד"ר דלוגי, בבדיקתה בטן רכה, בשעה 2 של הפייה קיים פתח כשלושה מילימטרים שמחבר את חלל המעי לאיזור הקרוב לעור.
משוחרר כעת במצב משיביע רצון תחת ההמלצות הבאות:

המלצות כלליות

המלצה: יש להגיע עם מכתב זה בימים הקרובים לרופא מטפל
בתחילת שבוע הבא יגיע כמתוכנן לביקורת במרפאת גסטרו, מומלץ להעריך צורך באנטרוסקופיה לחיפוש כיבים
נוספים כגון הכיב שגרם לפיסטולה בדופן הפייה
בכל מקרה של החמרה כגון עליית חום, החמרה בכאבי הבטן, יציאות דמיות, סירוב אכילה, אפתיה יש לפנות לבדיקה
רפואית!
רפואה שלמה!



Handwritten signature

נחתם ע"י: דר' כהן מנור מרים מ.ר. 166509

תוצאות מעבדה

* בדיקות	ערכי ייחוס	01/11/23 12:01
ביוכימיה		
GLUCOSE	mg/dL 70 - 100	57 ↓
UREA	mg/dL 11 - 38	36
SODIUM	mmol/l 135 - 145	135
POTASSIUM	mmol/l 3.4 - 4.7	6.0 ↑
CHLORIDE	mmol/l 98 - 106	96 ↓
PROTEIN-TOTAL	g/dl 6.6 - 8.3	7.1
ALBUMIN	g/dL 3.8 - 5.4	4.1
CALCIUM	mg/dL 9.05 - 10.50	10.06
PHOSPHORUS	mg/dL 3.2 - 5.8	4.2
URIC ACID	mg/dL 2.2 - 5.5	1.1 ↓
BILIRUBIN TOTAL	mg/dL 0.3 - 1.2	0.2 ↓
ALK. PHOSPHATASE	U/L 93.0 - 309.0	185.0
LDH	U/L	נפסל- דגימה המוליטית



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 14:27 18/03/2024

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 18/03/2024

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3596939201
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	3 ש' ו 4 ח'
סוג דם:		מראה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקר	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטריץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, ובופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.
ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.
מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.
מיועד לטיסה לסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהל 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'נוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'נום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטריץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmuth, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמעי, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך וירידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Samuel Kocoshis; Conard Cole). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך וירידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.
*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן יצטרך להמשיך תמיכה תוך וירידית- כרגע עם נזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

=====

*10.8.23 חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23 שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בליה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים +660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.
*29.10.23 -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

*5.11.23 -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום -נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יידקק לונגרפיה).
*12.11.23 -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונתרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נתן שתן, מעט עיף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעץ אחות סטומה.
*20.11.23 -שיפור בחיזיונות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ויריד. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

*3.12.23 -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עיף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בליה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).
*25.12.23 -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רחש שחזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

*5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספער ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכיורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).
*15.1.24 -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלא הנאוקייט בליה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

*6.2.24 -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, ממשיך סודיום- כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע ק ושבוע לא בהדרגה.

*5.3.24 -מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה ק מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בליה 40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השחו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום- כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.
*18.3.24 - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בליה והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג'ל ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
 מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
 אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

ביוכמיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם- להתחיל תוספות. נרכז עוד קצת את המאוקייט. המשיך גאטקס.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	ביום 1 X 1
7 מ"ל		
GATTEX 29/M VIA 5	0.7 mg	ביום 1 X 1
mg SubCutaneous		
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	ביום 2 X 1
שבועיים בכל חודש.		
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD	600 ml	ביום 1 X 1
400 g Gastrostomy Tube		
SODIUM CHLORIDE TAB 500	2000 mg	ביום 3 X 1
mg Oral		
VITAMIN B12 SUBLING MC TAB	1000 mcg	
1000 mcg sublingual		
VITAMIN D3-1000 SUPHERB TAB	1000 UNIT	
1000 IU oral		

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	גובה SDS	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב
14:09 18/03/2024	14.7	99	0.302	0.64	-0.181	15	
12:54 05/03/2024	13.5	99					
11:18 05/03/2024							0
11:51 06/02/2024	14.4	98			-0.274		
12:59 15/01/2024	13.6	98			-0.707		

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, עיניים מעט שקועות וטורגור ירד, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.

דין והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 14:26 18/03/2024



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

דיווח / דיון: המשך מלחים, גאטקס ללא שינוי.
אנטיביוטיקה - פלג'ל כרגע קבוע, לורמיקס שבועיים בכל חודש.
ריכוז של הגאוקייט - 24 כפיות על 700 מ"ל מים נפח סופי.
להתחיל תוספת ויטמין B12 פעמיים בשבוע 1000 יחידות (כדור מתחת ללשון או טיפות או תרסיס).
תוספות ויטמין D במינון 1000 יחידות פעם ביום.
ביקורת בעוד חודש. להגיע עם רישום אכילה מסודר של 3 ימים.

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				3 חודשים	יום 1 X	1000 UNIT	Oral	VITAMIN D3 (VITAMIN D3 (CHOLECALCIFEROL))
✓				3 חודשים	בשבוע 2 X	1000 mcg	SubLingual	VITAMIN B12 SUBLING (VITAMIN B12 (CYANOCOBALAMIN))

המשך טיפול

פעולה
בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה
70029
מועד המשך טיפול
בעוד - 1 חודשים
הערות

בדיקות מעבדה לביצוע

בדיקות דם לכימיה
SMA - 72756
- 72492 בילורבין ישיר
- 72493 סך בילורבין
- 72693 שומנים בדם
- 72069 ברזל בדם
- 72173 טרנספרין
CRP
- 72787 מגנזיום
- 72073 גזים בדם + חומצה לקטיט
ויטמינים
VITAMIN D25 OH - 72722
- 72155 חומצה פולית
VITAMIN B - 12 - 72125

המטולוגיה



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
مركز شتاينر لطب الأطفال في إسرائيل
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

72090 - תדש

72530 - פריטין

סימנים חיוניים והוראת סיעוד

משקל

גובה / אורך

הערת אחות: לביקור הבא. לשלוח דחוף

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה:

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

למה זה חשוב?

וודא מעובדת לסי הכוונה
בקש הסבר נוסף
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 18/03/2024, בשעה: 14:27.

חסוי אִישׁוּ ***

לכבוד,
שגב חיים מאיר (שם האב: אליה)
שמחוני 6
בני ברק 5158641

מרכז שניידר לרפואת ילדים גסטרו

מיקום: קומה-6

טלפון: 03-9253673 | פקס: 03-9253104 | דוא"ל: Gastro@clalit.org.il

ת.ר. 0023324898



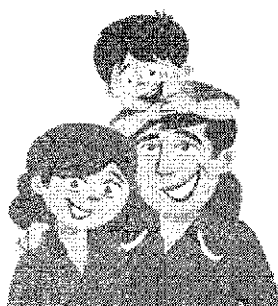
מרכז שניידר לרפואת ילדים
מסמך מס' 00000000000000000000
Schneider Center for Pediatric Medicine

הורים יקרים,

בשל עבודות בינוי ברחובות
קיימת חצוקת חנייה
בחניון המבקרים של
מרכז שניידר לרפואת ילדים.

אנא היערכותכם מראש
מבחינת זמן יציאה,
מחבורה ציבורית או
מציאת פתרונות חניה
נוספים בקרבת מקום.

תודה מ: ד"ר נעמה
ושיאל הסדנא
הנהלת מרכז שניידר
לרפואת ילדים



חיים מאיר שלום רב,

הנך מוזמן למרפאת אי ספיקת מעי

ביום ראשון, ו' בניסן תשפ"ד, 14/04/2024, בשעה 10:00

עקב עבודות נרחבות להקמת בניין אשפוז נוסף לבית החולים, חניון המבקרים נסגר.

התחייבות

- מכתב הפניה מהרופא המטפל בביקור ראשון וכל חומר רפואי רלוונטי אחר.
- תעודת זהות של אחד ההורים עם הספח בו רשום הילד/ה המטופל/ת
- לחולי מעי דלקתי בלבד יש להביא לביקור פנקס חיסונים.
- נא להביא התחייבות (ט17) עבור שירות בדיקת רופא גסטרו קוד L9257 (קוד כללית 70029), או אמצעי תשלום.
- נא להביא התחייבות (ט17) עבור שירות אשפוז יום קוד L0560 (או אמצעי תשלום).

הערות

- נעשה כל מאמץ מצידנו על-מנת לקבלכם במועד אליו זומנתם אולם ייתכנו עיכובים.
- לברורים ניתן לפנות במייל - gastro@clalit.org.il
- במידה ואין באפשרותכם להגיע, אנא הודיעו למוקד זימון תורים שמספרו- 03-9253210
- על קטין להגיע בליווי הורה/אפוטרופוס.

בברכת בריאות שלמה,

מכון גסטרו, תזונה ומחלות כבד בילדים



28/05/2024 13:01 88527 מ.ר. גזמרק ענת מ.ר. 88527

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 28/05/2024

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3602278201
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	3 ש' ו 7 ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		
כתובת מייל:			

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, ובפוסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטי הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסינסיטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסיטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונם למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמו Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmroth, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE-



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
 مرکز شنييدر لطب الأطفال في إسرائيل
 Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:

אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמעי, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של מזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח. *מנהל 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אשר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם מזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל טיסוק.

3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), מזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים +660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. 'ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגריפה). 12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונטרמיה והיפולורמיה, אך ללא החמרה, מותן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה. 20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורידי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן). 25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספסר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן מזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז). 15.1.24* -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

6.2.24* -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, 'ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע כן בשבוע לא בהדרגה.

5.3.24* -מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה כן מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה 40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השווה כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתרן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים. 18.3.24* -שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג'ל ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

ביוכמיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם - להתחיל תוספות. נרכז עוד קצת את הנאוקייט. המשך גאטקס. *בשנת נתן 95 ($K <$), חישוב FeNA-0.7%, המשך תיסוף. 14.4.24* -שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן- חידשו לורמיקס בנוסף לפלג'ל. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז מאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך מאוקייט מוחזק (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכוף בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית. 28.5.24* -בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעת ללא אנטיביוטיקה- נחדש לורמיקס ופלג'ל לסירוגין. המשקל בירידה קלה. נותן שתן. יש אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה- גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה- ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלזיס, עליה קלה באוריאה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק- ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נוסף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסף גם עם משקה איזוטוניק.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1	ביום 1
7 מ"ל			
FLAGYL SUS 125 mg /5mL oral	150 mg		
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1	ביום 1
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	1 X 2	ביום 2
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1	ביום 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	2000 mg	1 X 3	ביום 3

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	גובה SDS	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב
12:29 28/05/2024	13.8	99	-0.147	0.62	-1.037	14.1	
10:18 28/05/2024							
11:20 14/04/2024	14.1	99	0.149	0.62	-0.65	14.4	0
14:09 18/03/2024	14.7	99	0.302	0.64	-0.181	15	
12:54 05/03/2024	13.5	99					

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, עיניים מעט שקועות וטורגור ירד, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 28/05/2024 12:43

- דיווח / דיון: 1. עליה במינון סודיום כלוריד - לתת 6 כדורים (3000 מ"ג) שלוש פעמים ביום.
- להתחיל תוספות של איזוטוניק/מינרלי - 100 מ"ג שלוש פעמים ביום.
- לתאם בהקדם באשפוז יום מתן ברזל תוך ורידי מסוג פרינג'קט 200 מ"ג ובאותה הזדמנות מתן ויטמין B12 תוך ורידי 1000 מ"ג.
- לחדש טיפול לשגשוג יתר חיידקי SIBO :
לורמיקס 200 מ"ג למנה פעמיים ביום
פלג'יל 150 מ"ג (6 מ"ל) למנה פעמיים ביום.
- להתחיל מטיפול משולב למשך שבוע, אח"כ לעבור לשבועיים לסירוגים מכל תרופה.
ביקורת בשבוע הבא - לבדוק כימיה עם אלקטרוליטים בדחפיות
- לרכז נאוקייט - להתחיל מ- 26 כפיות ל-600 מ"ל נפח סופי, ואח"כ לרכז ל-28 כפיות ל-600 (ריכוז 35%).
- המשך מעקב אחר הסטומה, האפטות שנצפו מעידות על דלקת במעי - מטופל אנטיביוטי.
- ידוע על פיטטולה עורית סמוך לסטומה - גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות (3 החלפות ביום)

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				1 ימים	ביום X1	200 mg	IntraVenous	FERINJECT (FERRIC CARBOXYMALTOSE)
✓				2 שבועות	ביום X2	150 mg	Oral	FLAGYL 125mg/5mL (METRONIDazole BENZOATE)

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד - 1 שבועות
הערות

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה:

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לספל בבעיה?

למה זה חשוב?

זוהי שהבנת לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקרי הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 28/05/2024, בשעה: 13:01.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
 מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
 אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

חסוי אישי***



28/05/2024 13:01 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר. חופק ע"ד

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 28/05/2024

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד	27/10/2020	ת. לידה:	שגב	שם משפחה:
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:	23324898-8	ת. זהות:	חיים מאיר	שם פרטי:
אח/אחות אחראיים: חוה פלישהקר	זכר	מין:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	כתובת:
מס' ביקור: 3602278201	3 ש' ו7 ח'	גיל:	0527158074	טלפון:
טלפון: 03-9253673				סוג דם:
פקס: 03-9253104				מחוז:
		מרפאה:		גורם מממן:
		שם האב:	קופ"ח מאוחדת	כתובת מייל
		אליה		

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנת פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטריץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוור חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוני בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מקרב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרחבים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הונס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסיניסטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונם למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמו Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטריץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmrath, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE-



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שם פרטי:	סוג דם:	שגב חיים מאיר	תאריך לידה:	ת. זהות:	שם האב:	שם האם:
27/10/2020	23324898-8	אליה					

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של מזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסיני (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם מזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברחביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד - נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23 - שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), מזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלי באוכל.

*29.10.23 - במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

*5.11.23 - ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות-זוטרפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגורפיה).

*12.11.23 - ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונתרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עיף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוף אחות סטומה.

*20.11.23 - שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורדי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

*3.12.23 - מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עיף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).

*25.12.23 - לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

*5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספפר ימים לאחר מחלה וירלית עם ציון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן מזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איוון נזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).

*15.1.24 - ביקורת אחרי השיחורור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהייה של הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

*6.2.24 - אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע כן ושבוע לא בהדרגה.

*5.3.24 - מצה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה ק מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה 40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השוו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מינבש (קלינית). נתן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.

*18.3.24 - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג'ל ולזרמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

ביונמיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם- להתחיל תוספות. נרכז עוד קצת את הנאוקייט. המשך גאטקס. *בשנת נתון 95 (K<), חישוב FeNA-0.7%, המשך תיסוף.
*14.4.24- שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן- חידשו לורמיקס בנוסף לפלג'יל. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכופ בשל עצירת הגדילה והחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

*28.5.24- בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעט ללא אנטיביוטיקה- נחדש לורמיקס ופלג'יל לסירוגין. המשקל בירידה קלה. נותן שתי. יש אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה- גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה- ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלזיס, עליה קלה באוריאה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק- ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נוסף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסף גם עם משקה איזוטוניק.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAO	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	ביום 1 X 1
7 מ"ל		
FLAGYL SUS 125 mg /5mL oral	150 mg	
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	ביום 1 X 1
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	ביום 1 X 2
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	ביום 1 X 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	2000 mg	ביום 1 X 3

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ)	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב
12:29 28/05/2024	13.8	99	-0.147	0.62	-1.037	14.1	
10:18 28/05/2024							0
11:20 14/04/2024	14.1	99	0.149	0.62	-0.65	14.4	
14:09 18/03/2024	14.7	99	0.302	0.64	-0.181	15	
12:54 05/03/2024	13.5	99					

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, עיניים מעט שקועות וטורגור ירד, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתנחה.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
את/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:43 28/05/2024

- דינוח / דיון: 1. עליה במינון סודיום כלוריד- לתת 6 כדורים (3000 מ"ג) שלוש פעמים ביום.
2. להתחיל תוספות של איזוטוניק/מינרלי- 100 מ"ג שלוש פעמים ביום.
3. לתאם בהקדם באשפוז יום מתן ברזל תוך ורידי מסוג פרינג'קט 200 מ"ג ובאותה הזדמנות מתן ויטמין B12 תוך ורידי 1000 מ"ג.
4. לחדש טיפול לשגשוג יתר חיידקי SIBO :
לזרמיקס 200 מ"ג למנה פעמיים ביום
פלג'יל 150 מ"ג (6 מ"ל) למנה פעמיים ביום.
להתחיל מטיפול משולב למשך שבוע, אח"כ לעבור לשבועיים לסירוגים מכל תרופה.
5. ביקורת בשבוע הבא- לבדוק כימיה עם אלקטרוליטים בדחיפות
6. לרכז נאוקייט- להתחיל מ- 26 כפיות ל-600 מ"ל נפח סופי, ואח"כ לרכז ל-28 כפיות ל-600 (ריכוז 35%).
7. המשך מעקב אחר הסטומה, האפסות שנצפו מעידות על דלקת במעי- מטופל אנטיביוטית.
8. ידוע על פיסטולה עורית סמוך לסטומה- גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות (3 החלפות ביום)

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				1 ימים	ביום 1 X	200 mg	IntraVenous	FERINJECT (FERRIC CARBOXYMALTOS)
✓				2 שבועות	ביום 2 X	150 mg	Oral	FLAGYL 125mg/5mL (METRONIDazole BENZOATE)

המשך טיפול

פעולה בדיקת רפא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד - 1 שבועות
הערות

תמונות אורפיאוס

חתימה:

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת לא הבנת
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 28/05/2024, בשעה: 13:01.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

חסי אישי***



06/02/2024 12:08 88527 מ.ר. גזמרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר'

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 06/02/2024

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד	שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:	שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר	כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר
מס' ביקור: 3593365901	טלפון:	0527158074	גיל:	3 ש' ו 3 ח'
טלפון: 03-9253673	סוג דם:		מרפאה:	
פקס: 03-9253104	מחוז:		שם האב:	אליה
	גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		
	כתובת מייל:			

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון חחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אישפוזים מחכים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורוגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסיניסטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23, מזה כחצי שנה בסינסיטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'נוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'נום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmuth, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:	שם האב:	אליה		אח/אחות אחראיים: חווה פלישהק

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך וירידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך וירידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח. *מנהל 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך וירידית- כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עיניב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יידקק לונגורפיה). *12.11.23 -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונטרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוף אחות סטומה. *20.11.23 -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר וירידי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן). *25.12.23 -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

*עדכון אשפוז 5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספסר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז). *15.1.24 -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, לאל הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שרובי הפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

*6.2.24 -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע כן ושבוע לא בהדרגה.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1	ביום
7 מ"ל			
FLAGYL SUS 125 mg /5mL Oral	150 mg	1 X 2	ביום
שבוע בכל חודש			
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1	ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1	ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	1500 mg	1 X 3	ביום
VITAMIDYNE D3 DRP 400 IU Oral	1200 unit	1 X 1	ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	SDS משקל	כאב	חום C
11:51 06/02/2024	14.4	98	-0.274		
12:59 15/01/2024	13.6	98	-0.707		
09:06 09/01/2024				0	36.4
05:28 09/01/2024				0	

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רח, צבע תקין, חיוני ונינוח, הבטן תפוחה, לא רגישה ולא מתוחה, קושי להתרדם מכבד וטחול.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:08 06/02/2024

דיווח / דיון: המשך כלכלה ומלחים ללא שינוי
לחדש פלג'ל- שבוע ק ושבוע לא לסירוגין
להקפיד על ויטמין די
ביקורת בעוד חודש

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				1 שבועות	ביום 2 X	150 mg	Oral	FLAGYL 125mg/5mL (METRONIDazole BENZOATE)



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

המשך טיפול

פעולה	קוד הפעולה	מועד המשך טיפול	הערות
בדיקת רופא גסטרו	70029	בעוד - 1 חודשים	

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אני מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגוש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

למה זה חשוב?

וודא שהבעיה לא הבעיה
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 06/02/2024, בשעה: 12:08.

חטוי אישי***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 05/03/2024 13:04

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 05/03/2024

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק	מין:	זכר	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
טלפון:	0527158074	גיל:	3 ש' 4 ח'	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
סוג דם:		מס' ביקור:	3595892001	מס' ביקור: 3595892001
מחוז:		טלפון:	03-9253673	טלפון: 03-9253673
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת	פקס:	03-9253104	פקס: 03-9253104
כתובת מייל:		מס' האב:	אליה	

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקר	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, ובופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוני בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהל 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmroth, Wales - בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE-



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:	שם האב:	אליה		אח/אחות אחראיים: חווה פלישהק

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה 1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך וירידת צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך וירידת, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.
*מנהל 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך וירידת- כרגע עם נזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

=====

*10.8.23 -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23 -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בליה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.
*29.10.23 -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

*5.11.23 -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתנן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה ידקק לונגריה).
*12.11.23 -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונתרמיה והיפוקלורמיה, אך ללא החמרה, נתן שתן, מעט עיף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוף אחות סטומה.
*20.11.23 -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתנן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר וירידי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

*3.12.23 -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עיף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בליה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתנן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).
*25.12.23 -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רשום שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

*5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספספר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).
*15.1.24 -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפוחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בליה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

*6.2.24 -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומנים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפוחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, ממשיך סודיום- כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפוחות בטנית - נעבור לשבוע כן ושבוע לא בהדרגה.

*5.3.24 -מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היון הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה כן מפרישה, נאלצו להוריד קצה הנאוקייט בליה ל-40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השהו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיושב (קלינית). נתנן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום- כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.

רגישות לתרופות



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

שם התרופה: vancoMYCIN INTRAOC
תאריך רישום: 15/03/2021
תגובה: פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים
תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1	ביום 7 מ"ל
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1	ביום
LORMYX TAB 200 mg oral	200 mg		
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD	600 ml	1 X 1	ביום
400 g Gastrostomy Tube			
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	2000 mg	1 X 3	ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	SDS משקל	כאב
12:54 05/03/2024	13.5	99		
11:18 05/03/2024				0
11:51 06/02/2024	14.4	98	-0.274	
12:59 15/01/2024	13.6	98	-0.707	

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, עיניים מעט שקועות וטורגור ירד, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 13:04 05/03/2024

דיווח / דיון: 1. פלג ל- להפוך לקבוע כרגע

2. ריפקסימין- להוסיף במינון 200 מ"ג למנה פעמיים ביום למשך שבועיים.

3. מלכלה דלת שארית

4. עליה במינון סודיום-כלוריד- 4 כדורים למנה (סה"כ 2000 מ"ג) שלוש פעמים ביום

5. עוד מנת נאוקייט ביום.

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
------	-------	---------------	---------------	-----	--------	-------	----------	-----------



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				2 שבועות	ביום X 2	200 mg	Oral	LORMYX (RIFAXIMIN)

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד - 2 שבועות
הערות

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה: _____

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:
מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
למה זה חשוב?

וודא שהבנת לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
סופלץ לראשם את עיקר הדברים.

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת , בתאריך: 05/03/2024 , בשעה: 13:04.

חטוי אישוי***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 10/08/2023 12:31

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 10/08/2023

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד	27/10/2020	ת. לידה:	שגב	שם משפחה:
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:9332	23324898-8	ת. זהות:	חיים מאיר	שם פרטי:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר	זכר	מין:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	כתובת:
מס' ביקור: 3579425301	2ש' ו9ח'	גיל:	0527158074	טלפון:
טלפון: 03-9253673				סוג דם:
פקס: 03-9253104				מחוז:
	מרפאה:			גורם מממן:
	שם האב:		קופ"ח מאוחדת	

מספר ביקור:

כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותר 80 ס"מ מעי דק מטריץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה - בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני ובהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותר בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטיזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.

מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ. עליה יפה במשקל עם בנית הזנה פומית מגוונת וגם הזנה אנטרלית דרך גסטרוסטום, צמצום בשעות נפח חיבור ל-PN.

*עדכון רצף של 5 אשפוזים אוקטובר-דצמבר 2021 עם עליות חום, פעמיים זיהום ליין (פעם CONS ופעם קלביסילאה), עם וכלי טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנרת ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנרת המרכזי (23.12.21). מעקב גם של המחלקה הכירורגית ודיונים לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה- הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינוורס+RSV, חודש אורטולי

בשל עליה באנזימי כבד ו-GGT.

4.1.22* -ביקורת לאחר שיחזור, ללא PN מאז הוצאת צנרת ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חומר תיבול, הקאה בודדת. חיזוי ופעיל. סימילאק 18%-כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקייט 18%



מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים מתאריך 22/03/2024 הופק ע"י ד"ר הוד שרון מ.ר. 1168685 22/03/2024 08:06

מחלקה לרפואה דחופה ילדים
מנהל/ת ד"ר ברנט חן מ.ר. 36520:
אח/אחות אחראיים: אילנית פוזנסקי
מס' קבלה למחלקה: 2521023801
טלפון: 03-9253656
פקס: 03-9210653

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	19/06/2012
שם פרטי:	תמר	ת. זהות:	22149010-5
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	נקבה
טלפון:	0527137723	גיל:	11 ש' ו9ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

דואר אלקטרוני - miun1@clalit.org.il

זמן הגעה

תאריך: 22/03/2024 שעה: 03:00

סיבת פניה/ תלונה עיקרית

סיבה עיקרית: קשיי נשימה
הערות: ברקע אסתמה.
בימים האחרונים חום שפסק בתחילת שבוע.
מאתמול חזר החום והתחילה טיפול באזניל.
הלילה החמרה נשימתית וללא הטבה עם אינהלציות- הגיעה עם מד"א

רופא מטפל

רופא: ד"ר הוד שרון מ.ר. 1168685

סיום טיפול במלרד: שחרור

רמת דחיפות: 3

אבחנה

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקר	S/P	M/P	Rec
DYSPNEA	7860			✓			

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
ASTHMA	493					
Allergic rhinitis	477					

תלונה עיקרית

קוצר נשימה

מחלה נוכחית

בת 11.9 שנים, ברקע ידוע על אסתמה, מטופלת באופן קבוע במשאף סרטייד, ללא רגישות ידועה לתרופות או מזון. ללא ניתוחים בעברה.

פנו בשל קוצר נשימה מיום קבלתה. מלווה בשיעור, ללא הטבה מספקת תחת טיפול קבוע בנוסף בונטולין.
כשבוע טרם קבלתה מחלת חום שנמשכה 4 ימים, החומים חלפו אך לא חזרה לעצמה, לכן פנו לרופא מטפל בקהילה, הוחל טיפול במוקסיפן
שבהמשך הומר לאזניל ? לאחר שבוצע צילום חזה והודגם תסנין מימין

לא ידועה רגישות לתרופות

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527. 13:08 15/01/2024

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 15/01/2024

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3591348601
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	3ש' ו2ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל.3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output. ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN. מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN. מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מצה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב22.8.30 ניתוח רביזיה של הג'ג'אנוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'אנום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדירה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmrath, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE.



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך וירידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך וירידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזור לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן יצטרך להמשיך תמיכה תוך וירידית- כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בליה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגורפיה).

12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונטרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עיף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה.

20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ויריד. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עיף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בליה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).

25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

*עדכון אשפוז 5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספסר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).

15.1.24* -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, לאל הקאות וללא תפוחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלא הנאוקייט בליה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

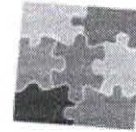
לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral

70 mg 1 X 1 ביום

7 מ"ל



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1	ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1	ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	1500 mg	1 X 3	ביום
SOPA-K 29/M ORAL SOL 20 mEq /15mL Oral	5 meq	1 X 1	ביום
HOLD			

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	כאב	חום C
12:59 15/01/2024	13.6	98		
09:06 09/01/2024			0	36.4
05:28 09/01/2024			0	
02:15 09/01/2024			0	
20:39 08/01/2024			0	36.9

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 13:08 15/01/2024

- דיווח / דיון: 1. להחזיר טיפול בגאטקס, תוך מעקב אחר סימני חסימה.
2. לחזור לקצב מלא של נאוקייט בלילה.
3. בחודש הקרוב להמשיך תזונה דלת סיבים.
4. פלג'ל- לצמצם לפעמיים ביום.
5. ביקורת בעוד 3 שבועות

המשך טיפול

הערות	מועד המשך טיפול	קוד הפעולה	פעולה
	בעוד - 3 שבועות	70029	בדיקת רופא גסטרו

תמונות אורפאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527



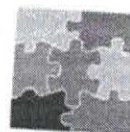
חתימה:

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.



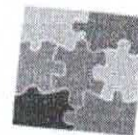


סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה , תזונה וכבד	27/10/2020	תאריך לידה:	שגב	שם משפחה:
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:	23324898-8	ת. זהות:	חיים מאיר	שם פרטי:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר	אליה	שם האב:		סוג דם:

המכתב הודפס ע"י : דר' גוז מרק ענת , בתאריך: 15/01/2024 , בשעה : 13:08.

חסוי אישי***



הופק ע"י ד"ר גוזמרק ענת מ.ר. 88527 03/09/2023 12:11

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 03/09/2023

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3580491401
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	2 ש' ו10 ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

מספר ביקור:
כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

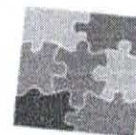
אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר. ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני ובהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנתר בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ. עליה יפה במשקל עם בניית הזנה פומית מגוונת וגם הזנה אנטרלית דרך גסטרוסטום, צמצום בשעות ונפח חיבור ל-PN. *עדכון רצף של 5 אשפוזים אוקטובר-דצמבר 2021 עם עליות חום, פעמיים זיהום ליין (פעם CONS ופעם קלבסילאה), עם ובלו טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנתר ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנתר המרכזי (23.12.21). מעקב גם של המחלקה הכירורגית ודיונים לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה- הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינוורוס+RSV. חודש אורסולי בשל עליה באנזימי כבד ו-GGT. *4.1.22- ביקורת לאחר שיחרור, ללא PN מאז הוצאת צנתר ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חוסר תיאבון, הקאה בודדת. חיוני ופעיל. סימילאק 18% -כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקייט 18%



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

בלילה, מה שלא מסיים בים מהפה משלימים לגסטרוסטום. במעבדה היום- חמצת גבולית, המוגלובין יציב, כימיה- נסיוב המוליטי, קראטינין תקין, אנזימי כבד עוד מוגברים. נרצז נאוקייט וסימילאק, ביקורת בעד שבוע.

11.1.22* - עוד ירידה במשקל, המשך מחלה רספירטורית ומחלת חום, הגדלת שקדים. במעבדה חמצת קלה HCO_3^- 7.34, pH 16.1 - אך מציינים שהלילה היתה בעיה טכנית בקנורו ולא קיבל הכל. בשלב הזה יש לנסות להעלות את המשקל בדחיפות עם הזנה אנטרלית לגסטרוסטום (גם על חשבון האכילה מהפה) - מראש לתת את כל הפורמולה לגסטרוסטום, ובנוסף מהפה רק מוצקים כרצוני. בבדיקת היום קרפיטציות מעל ריאה שמאל, ללא צפצופים (נתחיל מוקסיפן), עירני ללא סימני התייבשות. המלצות מטה.

17.1.22* - משקל בעליה מינימלית בלבד. שיפור נשימתי משמעותי עם מוקסיפן וגם פחות הקאות (רק כשינסו לתת אוכל או תרופות בסיום נאוקייט). מצד שני- עליה בהפרשות מהסטומה. עלינו לנאוקייט 22% לנפח יומי של 1500 מ"ל (186 קל/קג). אוכל מוצק מינימלי ביותר.

תכנית: מעבדה (היפונטרמיה קלה ללא שינוי, שאר מעבדה יציבה, ללא חמצת). לצמצם מעט מהנאוקייט (הן בשל ההקאות והן בשל עליה בהפרשות) - 200X4 ביום ולהציע מוצקים כרצוני לפני או בין הארוחות. בלילה נעלה ל-600 מ"ל.

24.1.22* - עוד ירידה במשקל, אך עם זאת חש יותר טוב, ללא הקאות, התייבשות מוצקים מעט עליה עם עליה בהיענות. יש עדיין הפרשות מרובות מאוד מהסטומה- רושם שהאימוזיום לא עוזר. במעבדה היום נתן עליה ל-130 (נשלים שתי), קראטינין תקין, אלבומוין תקין, חמצת קלה בלבד, עדיין הפרעה באנזימי כבד. ננסה להעשיר אוכל מוצק - להוסיף שמן - להעלות את ההזנה הלילית. הפסקת אימוזיום בהדרגה.

27.1.22* - המשך שיפור בתיאבון לאוכל מוצק, וגם ללא הקאות לאחרונה. עליה 900 גרם במשקל! נאוקייט והעשרות שמן (4* ביום) ועוד טפטוף בלילה כמפורט מעלה), בהערכה מגיע למעל 2000 קלוריות מאוכל מוצק והזנה אנטרלית יחד. יש התמצקות של הפרשות מהסטומה, הפסקנו אימוזיום.

21.2.22* - מזה שבוע החמרה במצב- הקאות יותר בלילה ולעיתים ביום, במקביל לצינון וריבוי ליחה. הרבה בחילות. הורידו קצב הנאוקייט בלילה בשל הקאות (רק 600 ובל ששמן), מיעוט אכילה פומית, כשלושה בקבוקים ביום בלבד - כ-1500 קלוריות ליממה. ק עירני אך עצבני מהרגיל. ירד חצי ק"ג במשקל, ובבדיקת הגזים היום חמצת קלה והיפונטרמיה משמעותית 121 - מתאשפז להידרציה ואיזון. *באשפוז איזון מלחים והידרציה עם שיפור במצבו, החלו תוספת NACL.

28.2.22* - ביקורת מהשיחור, עליה 400 גרם משבוע שעבר. היה גם חום בבית, כעת חש בטוב ללא חום ועם שיפור בתיאבון וחיוניות. תוספות מלח לגסטרוסטום. נאוקייט 22.5% בנפח 1500 מ"ל (מספקים עם אוכל מוצק 2620 קלוריות). מעבדה היום בשיפור מבחינת אלקטרוליטים, אין חמצת, נתן בשתי עדיין נמוך. יקבל עוד תוספת מלח וגם מים חופשיים.

7.3.22* - עליה 300 גרם, תיאבון בינוני, נאוקייט ללא שינוי. ללא הקאות, הפרשות בסטומה ללא שינוי. נתן וכלור עוד נמוכים- נעלה עוד תוספות. תפקודי כליה וגזים תקינים. 29.3.22 - הגיעו לביקורת מעבדה- אלקטרוליטים תקינים לאחר התוספות.

11.4.22* - עליה מאוד יפה במשקל. אוכל מוצקים בכמויות קטנות במהלך היום (כ-420 קל) ונאוקייט PG ביום ובלילה (עוד 1700 קל) - מספקים 190 קל/קג. מעבדה יציבה. ננסה לצמצם את ההאכלה לגסטרוסטום ביום ל-3 ארוחות בלבד כדי לאפשר עוד אכילה מהפה.

22.4.22* - אשפוז 8-19/5/22 בילדים א - אשפוז ממושך עם עליה בהפרשות מהסטומה וזיהוי של אנטרירוס. נזקק לנזולים תוך ורידיים בנפחים גבוהים ואיזון אלקטרוליטי, הפרשות עד 2.5 ליטר ביום מהסטומה, ירידה במשקל. צומצמה זמנית ההזנה האנטרלית. הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

24.5.22* - שבוע מאז חידוש PN, מקבל נפח של 1500 מ"ל המספקים 65 קל/קג. ללא נאוקייט בשבוע זה, רק מעט אוכל מוצק ללא לקטוז, יש ירידה בתיאבון (צרך כ-600 קלוריות מאוכל). רושם להמשך צמצום בהפרשות מהסטומה (לא נמדד, אולי סביב 1000). עליה במשקל. צמצום קל בשעות חיבור ל-PN כמפורט מטה, ונחזיר מעט נאוקייט בלילה. *קושי בלקיחת דם פריפרי, אשלגן 8 בדגימה המוליטית- יחזרו לבדיקה נוספת.

29.5.22* - אשפוז עם CLABSI - צמיחה של CONS בדם פריפרי ומהצנתר.

4.7.22 - לאחר אשפוז לאור חום וצמיחה מפיקליין שהוצא, סיים טיפול בצפמיזין 10 ימים. למעשה כבר מהאשפוז לל TPN, שוחרר לפני שבוע הזנה אנטרלית בלבד. מקבל נאוקייט 20 אחוז 1400 CC ביום, 700 בלילה), עולה במשקל, חיוני נראה מצוין הפרשות תקינות מהסטומה. מעבדה אלקטרוליטים נתן 138 קליום 5 המוליטי מאד ללא מדדי דלקת. מקבל 5 כדורי NACL ביום (2500 מ"ג), לוסק, אורסוליט וברזל.

21.7.22 - חודש וחצי ללא TPN. היה חולה בקורונה בשבוע האחרון. בשלושה שבועות האחרונים ללא עליה במשקל, לא שינוי ממשקל באשפוז.

מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי בקרוב. מעבדה מהיום- יציבה. תכנית- הפסקת אורסוליט. לוסק- ננסה להפסיק בהדרגה.

5.6.23* - מזה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונם למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד), והוצאת סטומה חדשה, תוקנה גם התפשלות מקומית. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד סטומה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmraht, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

בגאטקס TEDUGLUTIDE - אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסיניסני. מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם נזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד - נדרש לחלופה ביתית למעון.

*10.8.23 - חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות - נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23 - שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בליה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

B12 METHYLCOBALAMIN SUBL TAB 1000 mcg sublingual	1000 mcg	
FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral 7 מ"ל	70 mg	1 X 1 ביום
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1 ביום
IMODIUM CAP 2 mg Oral	2 mg	2 X 3 ביום
MINERALI SOL 0 Oral	1000 ml	1 X 1 ביום
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	660 ml	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE 0.9% NPVC SOL 0 IntraVenous	750 ml	1 X 1 ביום
SOPA-K 29/M ORAL SOL 20 mEq /15mL Oral	5 meq	1 X 1 ביום
שימו לב לריכוז החדש - 1.33mEq/mL		
VITAMIDYNE D3 DRP 400 IU Oral 3 טיפות	1200 unit	1 X 1 ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C
11:40 03/09/2023	13.9	96				
09:57 03/09/2023			0			
12:16 10/08/2023	13.7	96				
09:59 10/08/2023			0			
11:06 26/06/2022				100 / 67	130	36.5



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

נראה מצוין, מעט רזה, חיוני, ללא סימני דהידרציה, חיוורון קל. בטן רכה, סטומה בבטן שמאלית, היקמן בשכם שמאל חוצה לתת בריחי שמאלי.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:10 03/09/2023

דיווח / דיון: להוסיף מלח באוכל המוצק, פרט לכך ללא שינוי.
סליין לוריד - לצמצם ל-500 מ"ל.
להוסיף B12 - כדור מציצה מתחת לשון אחד ביום.

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				3 חודשים	ביום X 1	1000 mcg	SubLingual	B12 METHYLCOBALAMIN SUBL (VITAMIN B12 (CYANOCOBALAMIN))

המשך טיפול

הערות

מועד המשך טיפול
בעוד 1 חודשים

קוד הפעולה
70029

פעולה
בדיקת רופא גסטרו



נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.





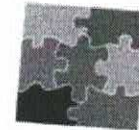
סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 03/09/2023, בשעה: 12:11.

חסוי אישי***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 07/03/2022 12:23

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 07/03/2022

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
טלפון:	0527158074	גיל:	1ש' 4ח'	מס' ביקור: 3538652301
סוג דם:		מרפאה:		טלפון: 03-9253673
מחוז:		שם האב:	אליה	פקס: 03-9253104
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת			
מספר ביקור:				
כתובת מייל:				

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטריץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה - בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע - ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים - כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20) - נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד - אנגגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטיז טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.

23.2.21* - ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, יבוצעו התאמות קלות. אנטרלית - שותה חלב אם - 40 מ"ל חמש פעמים ביום - רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות - לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום - אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזות ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.

2.3.21* - עליה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

****עדכון אשפוז מורכב 15-26/3 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלביסילה, E. COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.**

20.4.21 - חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקיט 18% כ- 300 מ"ל - (סהכ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN - מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

***שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום וזיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.**

1.6.21 - עולה יפה במשקל על אחזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוזל ומשתעל. כן מציינים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לרפוי בעיסוק. נעלה את מינון הלוסק. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 4

7 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשטיפה רקטלית פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד + GGT בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

****אשפוז 1.7.21 עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans.** יש גם גרד סביב החבישה - יעוץ אחות פצעים לחבישה עם קאבילון, פניסטיל להרגעת הגרד. לציין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.

***13.7.21** - עולה יפה במשקל על אחזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעור - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק. *ציטרולין נמוך - 7

***17.8.21** - המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצקים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם ומעט סימיליאק. בלילה נאוקיט 300 מ"ל בקנורו. סה"כ מאוכל EN כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.

***אשפוז 8/21 עם מחלת חום, שיעול, וצמיחת MSSA בדם, אקו לב תקין, טיפול אנטיביוטי ממושך**

***אשפוז 9/21 עם חום ותסמינים נשימתיים, צמיחה של מיקורוקוקוס ששוין לקונטמינציה.**

11.10.21 - ביקורת לאחר האשפוזים הנ"ל, שוב שיעול, מקבל משאפים. בחודשים האחרונים למרות מחלות החום עלה במשקל. PN בנפח יומי של 480 מספקים 29 קל/קג. מתקדם עם המוצקים אך מקבל הרבה בקבוקים במהלך ביום, ותוספת אנטרלית של נאוקיט בלילה, סה"כ כ- 140 קל/קג אנטרלית/פומית. אפשר להתקדם עוד עם ארוחות ומתן מוצקים במקום בקבוקים במהלך היום. לוסק מקבל לסירוגין - ננסה להפסיק. יש איחור מוטורי - לא זוחל, טרם התיישב - צריך לחדש פיזיותרפיה. בהמשך השבוע מיועד ל-CT וביקורת כירורגית. נלקחו בדיקות דם. צמצום קל נוסף ב-PN.

***עדכון רצף של 5 אשפוזים אוקטובר/דצמבר 21 עם עליות חום, פעמיים זיהום ליין (פעם CONS ופעם קלביסילה), עם ובלי טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנתר ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנתר המרכזי. מעקב גם של המחלקה הכירורגית ודיונים לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה - הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינוירוס + RSV. חודש אורסוליט בשל עליה באנזימי כבד GGT-ו.**

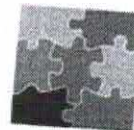
***4.1.22** - ביקורת לאחר שיחרור, ללא PN מאז הוצאת צנתר ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חוסר תיאבון, הקאה בודדת. חיוני ופעיל. סימיליאק 18% - כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקיט 18% בלילה, מה שלא מסיים בים מהפה משלימים לגסטרוסטום. במעבדה היום - חמצת גבולית, המוגלובין יציב, כימיה - נסיוב המוליטי, קראטינין תקין, אנזימי כבד עוד מוגברים. נרכז נאוקיט וסימיליאק, ביקורת בעד שבוע.

***11.1.21** - עוד ירידה במשקל, המשך מחלה רספירטורית ומחלת חום, הגדלת שקדים. במעבדה חמצת קלה HCO3-, pH-7.34, 16.1 - אך מציינים שהלילה היתה בעיה טכנית בקנורו ולא קיבל הכל. בשלב הזה יש לנסות להעלות את המשקל בדחיפות עם הזנה אנטרלית לגסטרוסטום (גם על חשבון האכילה מהפה) - מראש לתת את כל הפורמולה לגסטרוסטום, ובנוסף מהפה רק מוצקים כרצון. בבדיקת היום קרפיטציות מעל ריאה שמאל, ללא צפופים (נתחיל מוקסיפן), עירני ללא סימני התייבשות. המלצות מטה.

***17.1.21** - משקל בעליה מינימלית בלבד. שיפור נשימתי משמעותי עם מוקסיפן וגם פחות הקאות (רק כשניסו לתת אוכל או תרופות בסיום נאוקיט). מצד שני - עליה בהפרשות מהסטומה. עלינו לנאוקיט 22% לנפח יומי של 1500 מ"ל (186 קל/קג). אוכל מוצק מינימלי ביותר.

תכנית: מעבדה (היפונטרמיה קלה ללא שינוי, שאר מעבדה יציבה, ללא חמצת). לצמצם מעט מהנאוקיט (הן בשל ההקאות והן בשל עליה בהפרשות) - 200X4 ביום ולהציע מוצקים כרצון לפני או בין הארוחות. בלילה נעלה ל-600 מ"ל.

***24.1.22** - עוד ירידה במשקל, אך עם זאת חש יותר טוב, ללא הקאות, התיאבון למוצקים מעט עלה עם עליה בהיענות. יש עדיין הפרשות מרובות מאוד מהסטומה - רושם שהאימודיום לא עוזר. במעבדה היום נתן עלה ל-130 (נשלים שתן), קראטינין תקין, אלבומין תקין, חמצת קלה בלבד, עדיין הפרעה באנזימי כבד. ננסה להעשיר אוכל מוצק - להוסיף שמן - להעלות את ההזנה הלילית. הפסקת אימודיום בהדרגה.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

7.2.22* - המשך שיפור בתיאבון לאוכל מוצק, וגם ללא הקאות לאחרונה. עלה 900 גרם במשקל! נאוקייט והעשרות שמן (*4 ביום) ועוד טפטוף בלילה כמפורט מעלה), בהערכה מגיע למעל 2000 קלוריות מאוכל מוצק והזנה אנטרלית יחד. יש התמצקות של הפרשות מהסטומה, הפסקנו אימוזיום.

21.2.22* - מזה שבוע החמרה במצב- הקאות יותר בלילה ולעיתים ביום, במקביל לצינון וריבוי ליחה. הרבה בחילות. הורידו קצב הנאוקייט בלילה בשל הקאות (רק 600 ובלי שמן), מיעוט אכילה פומית, כשלושה בקבוקים ביום בלבד - כ-1500 קלוריות ליממה. ק עירני אך עצבני מהרגיל. ירד חצי ק"ג במשקל, ובבדיקת הגזים היום חמצת קלה והיפונתרמיה משמעותית 121 - מתאשפז להידרציה ואיזון. *באשפוז איזון מלחים והידרציה עם שיפור במצבו, החלו תוספת NACL.

28.2.22* - ביקורת מהשיחור, עלה 400 גרם משבוע שעבר. היה גם חום בבית, כעת חש בטוב ללא חום ועם שיפור בתיאבון וחיוניות. תוספות מלח לגסטרוסטום. נאוקייט 22.5% בנפח 1500 מ"ל (מספקים עם אוכל מוצק 2620 קלוריות). מעבדה היום בשיפור מבחינת אלקטרוליטים, אין חמצת, נתון בשתן עדיין נמוך. יקבל עוד תוספת מלח וגם מים חופשיים.

7.3.22* - עלה 300 גרם, תיאבון בינוני, נאוקייט ללא שינוי. ללא הקאות, הפרשות בסטומה ללא שינוי. נתון וכלור עוד נמוכים- נעלה עוד תוספות. תפקודי כלב וגזים תקינים.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole @ ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	10 mg	ביום 1 X 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Gastrostomy Tube	500 mg	ביום 2 X 3
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	45 mg	ביום 1 X 1
18 טיפות		
URSOFALK 29/M ORAL SUS 50 mg /1mL Oral	150 mg	ביום 2 X 1

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	כאב	דופק beats/min	חום C	סטורציה %
12:14 07/03/2022	10				
10:39 28/02/2022	9.635	0			
14:00 23/02/2022	10				
10:51 23/02/2022			126	36.7	100
02:14 23/02/2022				לדברי ההורה ללא חום	

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חיוני וחמוד, רזה, בטן רכה לא תפוחה. מנוזל מאוד.

דיון והמלצות



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

תאריך עדכון: 12:23 07/03/2022

דיווח / דיון: לעלות מלח ל-3 כדורים (1500 מ"ג) למנה פעמיים ביום.

נאוקייט ואוכל ללא שינוי.

ביקורת בעוד 3 שבועות

המשך טיפול

פעולה	קוד הפעולה	מועד המשך טיפול	הערות
בדיקת רופא גסטרו	70029	בעוד 3 שבועות	

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה:



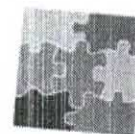
שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת? בקש הסבר נוסף. סומלץ לרשום את עיקרי הדברים.

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 07/03/2022, בשעה: 12:23.

חסוי אישי***



13/07/2021 12:00 88527 מ.ר. ענת גוז מר. ע"ד'ר' הופק

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 13/07/2021

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3519397301
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר
טלפון:	0527137723	גיל:	8 ח'
סוג דם:		מראה:	
מחוד:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

מספר ביקור:
כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	MP	Rec	הערות
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513							
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915							
ILEOSTOMY	Z462							
GASTROSTOMY	Z431							
Liver disorders	5719							IFALD
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793							SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec	הערות
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513						
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה - בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- ילד חמישי להוריו, אין מה לציין במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, ובפוסט רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20) - נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטיזיס טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.
23.2.21* -ביקור ראשון אחרי שיחורור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, 'יבוצעו התאמות קלות. אנטרלית- שותה חלב אם- 40 מ"ל חמש פעמים ביום- רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות- לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום- אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזות ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	שם האם:	אליה

*2.3.21 - עלה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ומאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.

**עדכון אשפוז מורכב 15-26/3 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלבסיאלה, E. COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חדירת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.

20.4.21 - חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקייט 18% כ- 300 מ"ל - (סהכ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN - מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

*שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום זיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.
*1.6.21 - עולה יפה במשקל על אחזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנוזל ומשתעל. ק מציניים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלקס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לריפוי בעיסוק. נעלה את מינון הלוקס. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשיטת רקטלית פעם בשבוע. הפרעה באנזימי כבד GGT+ בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

**אשפוז 1.7.21 עם CLABS!, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans. יש גם גרד סביב החבישה - יעוץ אחות פצעים לחבישה עם קאבילון, פניסטיל להרגעת הגרד. לצין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.
*13.7.21 - עולה יפה במשקל על אחזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעוך - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole® ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	8 mg	ביום 1 X 1
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	37.5 mg	ביום 1 X 1
15 טיפות		
URSOFALK 29/M ORAL SUS 50 mg /1mL Oral	50 mg	ביום 2 X 1
HOLD		

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C	סטורציה %
10:25 13/07/2021	8.03					
10:10 07/07/2021		0		130	36.7	100
20:00 06/07/2021		0		123	36.4	99
09:00 06/07/2021		0	93 / 55	115	37	100
02:39 06/07/2021		0				

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חינוי וחמוד, עוקב במבט, היפוטוניה קלה. יובש בעור עם דרמטיטיס אטופית בפנים. מראה סטומות תקין. בטן לא תפוחה ולא



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

רגישה. לא ניתן להתרשם מהכבד. היקמן במראה תקין.

דין והמלצות

נושא	מעקב	תאריך ושעה	חריג	עודכן ע"י
	1. לוסק ללא שינוי 2. להעלות מינון ברזל ל-15 טיפות 3. הגדלה של כמות החלב ששותה, ניתן להעשיר עם דייסה 4. המשך חשיפה למוצקים שונים, מרקמים שונים, פעמיים ביום 5. מומלץ על הוספת תמיסת שטיפה לצנתר מרכזי מסוג TAUROLOCK בסיום כל שימוש ב-TPN (הזלפה של 1.5 מ"ל עם סיום השטיפה, ושאיבת החומר לקראת החיבור הבא). 6. המשך טיפול בחבישות עם קבילון, מעקב אחות פצעים וסטומות 7. צמצום נוסף ב-TPN - לחבר 480 מ"ל (בנוסף לשומן 50 מ"ל) במשך 10 שעות 8. גסטרוסטום ללא שינוי	13/07/2021 11:56		דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד 6 שבועות
הערות

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלץ לרשום את עיקרי הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 13/07/2021, בשעה: 12:00.

חסי אישוי***



17/08/2021 09:42 88527 מ.ר. גוזמרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 17/08/2021

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3522502201
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	0527137723	גיל:	9 ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

מספר ביקור:

כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

הערות	Rec	MP	S/P	עיקרי	תאריך	צד	קוד	אבחנה
							7513	Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon
							Z9915	PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES
							Z462	ILEOSTOMY
							Z431	GASTROSTOMY
IFALD							5719	Liver disorders
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							5793	OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION

אבחנות רקע

הערות	Rec	MP	S/P	תאריך	צד	קוד	אבחנה
						7513	HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						5793	OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION
						Z4311	PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- ילד חמישי להוריו, אין מה לציון במשפחה. מעקב הריון דל. נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני בחוקנים וביממה חמישית החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטיזם טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21.

*23.2.21- ביקור ראשון אחרי שיחרור, מסתדרים יפה בבית, עליה קלה במשקל. מקבל PN דרך צנתר היקמן, משך 18 שעות, נפח כולל 750 מ"ל, מספקים כ-60 קל/קג, יבוצעו התאמות קלות. אנטרלית- שותה חלב אם- 40 מ"ל חמש פעמים ביום- רוצה יותר ואפשר לתת לו. בנוסף 12 שעות בלילה הזנה המשכית של נאוקייט 18% PG, יחד מאוכל 63 קל/קג. הפרשות מהסטומה 20-30 מ"ל/ק"ג ליממה. אין הקאות. חיוני ופעיל. תרופות- לוסק, אורסוליט, פריפל. מעבדה היום- אלקטרוליטים וגזים תקינים, הפרעה קלה בטרנאמינזת ו-GGT, בילירובין תקין, ס"ד תקינה, אלקט' בשתן תקינים.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

2.3.21* -עלה יפה במשקל, מקבל מחלב אם ונאוקייט 63 קל/קג, נאפשר עוד עליה בבקבוקים וגם קיצור של ההזנה הלילית. מ-PN מקבל 62 קל/קג. אין הבדל בהפרשות מהסטומה. אין הקאות. בדיקות דם היום תקינות. נעשה ריווח נוסף ב-TPN וכן עליה קלה בחלב אם.

**עדכון אשפוז מורכב 15-26/3 עם שוק ספטי, צמיחות מעורבות בתרבויות דם שכללו פסאודומונס, אנטרובקטר, קלבסיאלה, E.COLI, אנטרוקוק. נזקק לטיפול מורכב בטיפול נמרץ לרבות הנשמה, פרסורים. עבר הוצאה של הצנתר ובהמשך הכנסת צנתר היקמן חדש בית חזה ימני. מעקב כירורגי במהלך האשפוז, עם חשד למקור בטני לזיהום הקשה, באבחנה מבדלת אל מול חזרת צואה אל הצנתר ממקור חיצוני.

20.4.21 -חש בטוב מאז השיחרור, עליה מצוינת במשקל. ביום שותה חלב אם מבקבוק (כ- 500 ביום), בלילה נאוקייט 18% כ- 300 מ"ל - (סהכ 79 קל/קג) - נעלה מעט. יכול להתחיל גם טעימות - קיבלו המלצה מנטע. PN -מקבל נפח של 750 מ"ל (עם השומן) שמספקים 56 קל/קג - נצמצם מעט. בדיקות דם היום משביעות רצון. שאר טיפול ללא שינוי.

*שני אשפוזים 4-5/2021 עם מחלות חום וזיהום רספירטורי וירלי, ללא צמיחות בתרבויות דם.
1.6.21* -עולה יפה במשקל על אחזון 25, אורך 75. היום חום סאב-פיברילי סביב 37.7-38, שני אחאים בבית חולים כעת, מעט מנחל ומשתעל. ס מציינים הימשכות הקאות לפנות בוקר כאשר מחובר ל-PEG, כאשר בשאר היום לא מקיא - נצמצם מעט את קצה ההזנה הלילית. יש ירידה באכילה לאחרונה. לא מצליח בינתיים עם מוצקים - רפלקס הקאה בתגובה למוצק, צריך להמשיך לנסות בהדרגה - נפנה לרפוי בעיסוק. נעלה את מינון הלוקס. אינטייק קלורי מהפה משתנה בין 47 ל-76 קל/קג. PN מקבל בנפח 660 ליום, שמספקים 47 קל/קג. היו בביקורת כירורגית אצל ד"ר סמוק, הודרכו לשיטת רנטגן בשבוע. הפרעה באנזימי כבד GGT+ בשבועות האחרונים, יציבה, למעקב.

**אשפוז 1.7.21 עם CLABSI, צמיחת מספר סוגי סטאפילוקוקים - CONS, viridans. יש גם גרד סביב החבישה - יעץ אחות פצעים לחבישה עם קאבילון, פניסטייל להרגעת הגרד. לצין מלחי מרה תקינים, לא נראה המקור לגרד.
13.7.21* -עולה יפה במשקל על אחזון 25, PN בנפח יומי של 600 מ"ל מספק 40 קל/קג (כמחצית מהדרישה). מקבל חלב אם והתנסות עם טעימות אוכל מעורר - היענות בשיפור ניכר מאוד, עובדים עם מרפאה בעיסוק.
17.8.21* -המשך עליה יפה במשקל, עליה במוצרים, וגם 7 בקבוקים ביום של חלב אם ומעט סימליאק. בלילה נאוקייט 300 מ"ל בקגורו. סה"כ מאוכל EN/כ-160 קל/קג. יציאות סמיכות יותר בסטומה. מ-PN מקבל נפח של 520 (עם השומן) שמספקים 35 קל/קג. החלו שימוש בטאורולוק. פיזיותרפיה, טרם זחילה. צמצום נוסף ב-PN.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN HYDROCHLORIDE	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

OMEPRazole® ORAL SUS 2 mg /1mL Oral	8 mg	ביום 1 X 1
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral	37.5 mg	ביום 1 X 1
15 טיפות		
URSOFALK 29/M ORAL SUS 50 mg /1mL Oral	50 mg	ביום 1 X 2
HOLD		

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	SDS משקל	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	C דם	סטורציה %
09:19 17/08/2021	8.48	-0.999					
10:25 13/07/2021	8.03						
10:10 07/07/2021			0		130	36.7	100
20:00 06/07/2021			0		123	36.4	99
09:00 06/07/2021			0	93 / 55	115	37	100



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

חינוי וחמוד, עוקב במבט, היפוטוניה קלה. יובש בעור עם דרמטיטיס אטופית בפנים. מראה סטומות תקין. בטן לא תפוחה ולא רגישה. לא ניתן להתרשם מהכבד. היקמן במראה תקין.

דיון והמלצות

נושא	מעקב	תאריך ושעה	חריג	עודכן ע"י
1. צמצום נוסף ב-TPN: לחבר ל-440 מ"ל מהשקית הגדולה ו-40 מ"ל מהשומן, למשך 10 שעות. 2. לעלות מעט בכמות החלב/סימלאק לכל ארוחה, אפשר לצמצם כמות ארוחות. 3. עוד התקדמות בארוחות של מוצקים, לסדר את סדר היום. 4. תרופות ללא שינוי. 5. ביקורת בעוד 6 שבועות, נא להגיע עם טופס התחייבות אשפוז יום, ועם יומן אכילה של 3 ימים		17/08/2021 09:42		ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המשך טיפול

פעולה
בדיקת רופא גסטרו

קוד הפעולה
70029

מועד המשך טיפול
בעוד 6 שבועות

הערות

נחתם ע"י: ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527



חתימה:

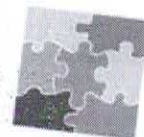
שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

דא שהבנת לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.

המכתב הודפס ע"י: ד"ר גוז מרק ענת, בתאריך: 17/08/2021, בשעה: 09:42.

סיון אישיו***



22/03/2024 08:06 1168685 מ.ר. הוד שרון מ.ר. הופק ע"י דר' הוד שרון מ.ר.

מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים מתאריך 22/03/2024

מחלקה לרפואה דחופה ילדים
מנהל/ת דר' ברנט רון מ.ר. 36520:
אח/אחות אחראיים: אילנית פוזננסקי
מס' קבלה למחלקה: 2521023801
טלפון: 03-9253656
פקס: 03-9210653

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	19/06/2012
שם פרטי:	תמר	ת. זהות:	22149010-5
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק 5158641	מין:	נקבה
טלפון:	0527137723	גיל:	11 ש' ו 9 ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

דואר אלקטרוני - miun1@clalit.org.il

זמן הגעה

תאריך: 22/03/2024 שעה: 03:00

סיבת פניה/ תלונה עיקרית

סיבה עיקרית: קשיי נשימה
הערות: ברקע אסטמה.
בימים האחרונים חום שפסק בתחילת שבוע.
מאתמול חזר החום והתחילה טיפול באזניל.
הלילה החמרה נשימתית וללא הטבה עם אינהלציות- הגיעה עם מד"א

רופא מטפל

רופא: דר' הוד שרון מ.ר. 1168685

סיום טיפול במלרד: שחרור

רמת דחיפות: 3

אבחנה	Rec	MP	S/P	עיקר	תאריך	צד	קוד
אבחנה DYSPNEA				✓			7860

אבחנות רקע	Rec	MP	S/P	תאריך	צד	קוד
אבחנה ASTHMA						493
Allergic rhinitis						477

תלונה עיקרית

קוצר נשימה

מחלה נוכחית

בת 11.9 שנים, ברקע ידוע על אסתמה, מטופלת באופן קבוע במשאף סרטייד, ללא רגישות ידועה לתרופות או מזון. ללא ניתוחים בעברה.

פנו בשל קוצר נשימה מיום קבלתה. מלווה בשיעול, ללא הטבה מספקת תחת טיפול קבוע בנוסף בונטולין.
כשבוע טרם קבלתה מחלת חום שנמשכה 4 ימים, החומים חלפו אך לא חזרה לעצמה, לכן פנו לרופא מטפל בקהילה, הוחל טיפול במוקסיפן שבהמשך הומר לאזניל? לאחר שבוע צילום חזה והודגם תסנין מימין

לא ידועה רגישות לתרופות

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים

מחלקה לרפואה דחופה ילדים
מנהל/ת דר' ברנט רון מ.ר. 36520:
אח/אחות אחראיים: אילנית פוזנסקי

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	19/06/2012
שם פרטי:	תמר	ת. זהות:	22149010-5
סוג דם:	שם האב:	אליה	

AVAMYS AQ. NASAL 120 INH SPR 27.5
mcg IntraNasal

1 spr 1 X 1 ביום

תוצאות והערות

מדד

מדדים בקבלה
תאריך שעה קטגוריה

03:19 22/03/2024 מדדים

03:10 22/03/2024 מדדים

03:04 22/03/2024 מדדים

סטורציה עם חמצן 97 (%)	
משקל 28 קג	
דופק (בדקה) 138	
לחץ דם (ממ"כ) 113/75	
חום C 37.3	
סטורציה באויר 92	
חדר (%) 0	
כאב VAS 1	
מילוי קפילרי 1	
Q-Flow 192	

תאריך ושעה	משקל (קג)	דופק (בדקה)	לחץ דם (ממ"כ)	חום C	סטורציה באויר (חדר) (%)	סטורציה עם חמצן (%)	כאב VAS	מילוי קפילרי	Q-Flow
03:19 22/03/2024	28	138	113 / 75	37.3	92	97	0	1	192
03:10 22/03/2024									
03:04 22/03/2024									

בקרת מדדים

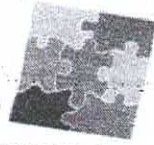
משביע רצון

בדיקה גופנית

מצב כללי: דיספנאית עם נשימה בטנית, רטרקציות סופרהסטרגליות
עור: ללא תפרחת
לב: קולות לב סדירים, ללא אוושות
ריאות: כניסת אויר מעט מופחתת מימין, ללא צפצופים או חרחורים
בטן: רכה, ללא רגישות

ביצוע תרופות

מינון	צורת מינון	תאריך ושעה	תזמון מהוראה	תרופה
Drug Dosage: 4 puff+8 puff	INH	22/03/2024 03:52	Once Rate from nurse:0	ATROVENT 0.02mg INH 4 puff+ventOLIN CFC FREE 0.1mg INH 8 puff
Drug Dosage: 4 puff+8 puff	INH	22/03/2024 04:12	Once Rate from nurse:0	ATROVENT 0.02mg INH 4 puff+ventOLIN CFC FREE 0.1mg INH 8 puff



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מركز سنایدر للطب الأطفال في اسرائيل
Schneider Children's Medical Center of Israel

מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים

מחלקה לרפואה דחופה ילדים
מנהל/ת דר' ברנט רון מ.ר. 36520:
אח/אחות אחראיים: אילנית פוזנסקי

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	19/06/2012
שם פרטי:	תמר	ת. זהות:	22149010-5
סוג דם:	שם האב:	אליה	

INHalation	ATROVENT 0.02mg INH 4 puff+ventOLIN CFC FREE 0.1mg INH 8 puff	Once Rate from nurse:0	22/03/2024 04:35	INH	Drug Dosage: 4 puff+8 puff
Oral	DEXAMETHASONE TAB 10 mg (0.36mg/kg)	Once Rate from nurse:0	22/03/2024 03:55	TAB	Drug Dosage: 10 mg

סיכום

נרשם ע"י: דר' הוד שרון מ.ר. 1168685, מחלקה לרפואה דחופה ילדים

תאריך עדכון: 08:02 22/03/2024

דיווח / דיון: בת 11 ו-9 חודשים, ברקע ידוע על אסתמה תחת טיפול קבוע. פנו בשל קוצר נשימה מיום קבלתה, ללא חום. ללא הטבה תחת טיפול במשפאים בבית. כשבוע אחרי מחלת חום שחלפה. בקהילה הושלם צילום חזה בו הודגם תסנין באונה תחתונה מימין. בקבלתה סטורציה 92% באויר חדר, דיספנאית וטכיפנאית, בהאזנה כניסת אויר שווה, מעט ירודה מימין, ללא צפצופים או אקספיריום מוארך. במהלך שהותה במלר"ד טופלה במרחיבי סמפונות וסטרואידים סיסטמיים תחת כך הטבה קלינית במצבה. בבדיקה חוזרת טרם שחרורה נינוחה נשימתית, האזנה תקינה, מדווחת על שיפור במצבה. סטורציות תקינות. לסיכום, קוצר נשימה יתכן משנית לזיהום נשימתי שכל הנראה התחיל לעבור חלוציה. משתחררת ההמלצות הבאות:

המלצות כלליות

המלצה: ביקורת רופא מטפל בצירוף מכתב זה

בהחמרה בקוצר הנשימה, שינוי צבע, הכחלה, אנחות, ישנוניות, הקאות מרובות, סירוב לשתות, יש לפנות לבדיקה רפואית.

המשך טיפול במשפאים לפי מרשם

תרופות מומלצות להמשך טיפול

שם התרופה	אופן מתן	מינון	תדירות	משך	אריזות לניפוק	יחידות לניפוק	הערות	מרשם
FLIXOTIDE 125mcg (FLUTICASON PROPIONATE)	INHalation	2 puff	X 2 ביום	3 ימים			קיים ג29 מוסדי להתוויות מסוימות. בדוק בפורטל	✓
ventOLIN CFC FREE 0.1mg (SALBUTAMOL SULPHATE)	INHalation	3 puff	X 3 ביום	3 ימים				✓

מרכז שניידר לרפואת ילדים
168685 מ.ר. 03-9253779

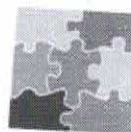
חתימה:

נחתם ע"י: דר' הוד שרון מ.ר. 1168685

מסמכים נלווים

המכתב הודפס ע"י: דר' הוד שרון, בתאריך: 22/03/2024, בשעה: 08:06.

חיוני אישי***



מכתב שחרור ממחלקה לרפואה דחופה ילדים

מחלקה לרפואה דחופה ילדים	19/06/2012	שם משפחה:	שגב
מנהלת דר' ברנט רון מ.ר. 36520:	22149010-5	שם פרטי:	תמר
אח/אחות אחראיים: אילנית פוזננסקי	אליה	ת. זהות:	שם האב:

22/3/24

807

הטעם למען

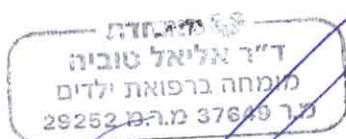
הוא גורם לך

221490105-1

הוא לא שם.

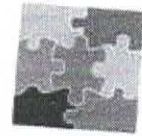
הוא לא שם באמצעותם של גורמים אחרים
וכחלקן בגישה.

גורם



היא לא שם

03-6159606



28/07/2024 12:48 141593 טל שיפמן נועה מ.ר. הופק ע"י ד"ר

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 28/07/2024

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק	מין:	זכר	מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
טלפון:	5158641 6 בני ברק	גיל:	3 ש' ו 9 ח'	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
סוג דם:	0527158074	מרפאה:		מס' ביקור: 3607433301
מחוז:		שם האב:	אליה	טלפון: 03-9253673
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת			פקס: 03-9253104
כתובת מייל:				

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטריץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנתר בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנתר חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורוגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנתר משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מחה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'נוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'נום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדירה של אורך מעי מטריץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmrath, Wales בתחילה נזקק לתמיכה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE - אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמעי, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למען.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגופריה).

12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונטרמיה והיפולורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עיף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעץ אחות סטומה.

20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורידי. עליה במינון מלחים. התחיל מען.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עיף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).

25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

5.1.24* עדכון אשפוז 5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספפר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).

15.1.24* -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי הפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

6.2.24* -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביוממים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע ק ושבוע לא בהדרגה.

5.3.24* -מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה כן מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה 40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השהו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתרן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.

18.3.24* - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג'יל ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה ביוכימיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם - להתחיל תוספות. נרכז עוד קצת את הנאוקייט. המשך גאטקס. *בשנת נתן 95 (K<), חישוב FeNA-0.7%, המשך תיסוף. *14.4.24 - שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן - חידשו לורמיקס בנוסף לפלג'יל. אין הקאות מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרוכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכוף בשל עצירת הגדילה והחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

*28.5.24 - בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעט ללא אנטיביוטיקה - נחדש לורמיקס ופלג'יל לסירוגין. המשקל בירידה קלה. נותן שתן יש אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה - גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה - ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלזיס, עליה קלה באוריה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק - ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נוסף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסף גם עם משקה איזוטוניק.

*2.6.24 - קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתן ירד ל-128, התחלנו תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינג'קט ו-B12, במעבדה בבוקר נתן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלנו והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.

*24.6.24 - חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוני, כן מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בדיקות בעבודה.

28.7.24 - סהכ החודשיים האחרונים הרגיש טוב, לעיתים תלונות על כאבי בטן, לעיתים יציאות מרובות. שומר סהכ על משקל, בגובה כן רושם לעצירה קלה, נעקוב.

כדורי מלח - 6 כדורים 3 פעמים ביום, לפעמים מקיא מזה. פלגיל פעמיים ביום בחודשיים האחרונים, לא עשו שינוי עם לורמיקס. גאטקס. בלי תוספות איזוטוניות. לא מצליח לקחת B12, לא לוקח ברזל.

במעבדה - המוגלובין 11.6 (ירד מבדיקות קודמות בגרם) פריטין? גזים בססת קלה, עם PH 7.47 וביקרבונט 29.8. אלבומין 3.8, תפקודי כליות תקינים, קראטנין 0.22, אלקטרוליטים - סודיום 138, קליום 4.1, פוספור תקין, B12 133 (ירד), פולית בעבודה

מבחינת אוכל - אם מקבל את כל הקלוריות (900 קקל ליום) אוכל הכל סהכ, אבל כן מתארים אירועים של השתנקויות בודדות וקושי באכילה - לא מצליח לבלוע, בעיקר סביב עוף, אורז. מרגיש גם שנתקע לו.

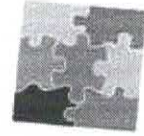
רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1 ביום
7 מ"ל		
FLAGYL SUS 125 mg /5mL Oral	150 mg	1 X 2 ביום
שבוע לסירוגין		
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.75 mg	1 X 1 ביום
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	1 X 2 ביום
שבוע לסירוגין		
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	3000 mg	1 X 3 ביום



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

תאריך ושעה	משקל (ק"ג)	גובה (ס"מ)	אורך (ס"מ)	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	C חום	Estimated GFR Enzymatic
10:07 28/07/2024	15.2	98.5		-0.553	0.64	-0.34	15.8					162.23
12:42 24/06/2024	15	98.2	98.2	-0.345	0.64	-0.275	15.6					
11:00 02/06/2024	14.9		98.2						90 / 52	114	36.8	
12:29 28/05/2024	13.8	99		-0.147	0.62	-1.037	14.1					
10:18 28/05/2024								0				

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, עיניים מעט שקועות וטורגור ירד, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' טל שיפמן נועה מ.ר. 141593, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:42 28/07/2024

דיווח / דיון: סהכ - יציב, משקל אפילו מעל בעליה

מעבדה - ללא סימני התייבשות, אלקטרוליטים תקינים תחת הטיפול הנוכחי
B12 ירד שוב - לא מצליחים לקחת פומית, ישלימו זריקה IM בקהילה - 1000 מג חד פעמית - דרך רופא ילדים
ימשיכו כרגע פלגיל רצוף, נתייעץ עם דר גוז האם נעשה שבוע הפסקה כל חודש

נשקול עם דר גוז - אולי נעשה ביקורת עוד חודשיים, עם בדיקות, כאשר באמצע - יגיעו להשקל

המשך טיפול

הערות	מועד המשך טיפול בעוד - 2 חודשים	קוד הפעולה 70029	פעולה בדיקת רופא גסטרו
-------	------------------------------------	---------------------	---------------------------

בדיקות מעבדה לביצוע

בדיקות דם לכימיה

SMA - 72756

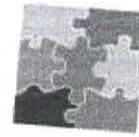
72492 - בילורבין ישיר

72493 - סך בילורבין

72693 - שומנים בדם

72069 - ברזל בדם

72173 - טרנספרין



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

CRP

72787 - מגנזיום

72073 - גלים בדם + חומצה לקטיט

ויטמינים

72125 - VITAMIN B - 12

המטולוגיה

72090 - תדש

72530 - פריטין

בדיקות שתן

NA K CL

סימנים חיוניים והוראת סיעוד

משקל

גובה / אורך

אחר

אחר שתן לנתרן, אשלגן, כלור, קראטינין

תמונות אורפיאוס

חתימה:

נחתם ע"י: דר' טל שיפמן נועה מ.ר. 141593

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.

המכתב הודפס ע"י: דר' טל שיפמן נועה, בתאריך: 28/07/2024, בשעה: 12:48.

חסי אישי***



24/06/2024 12:53 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר' גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 24/06/2024

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד	27/10/2020	ת. לידה:	שגב	שם משפחה:
מנהל/ת: פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:03	23324898-8	ת. זהות:	חיים מאיר	שם פרטי:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר	זכר	מין:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	כתובת:
מס' ביקור: 3604403001	3 ש' ו7 ח'	גיל:	0527158074	טלפון:
טלפון: 03-9253673				סוג דם:
פקס: 03-9253104				מחוז:
		מרפאה:		גורם מממן:
		שם האב:	קופ"ח מאוחדת	כתובת מייל
		אליה		

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנתר בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנתר חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנתר משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסיניסטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מזה כחצי שנה בסיניסטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונם למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmroth, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE-



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמעי, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שניים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.
*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזור לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרף להמשך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם נזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

=====

*10.8.23- חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23- שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. 'ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.
*29.10.23- במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובניסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

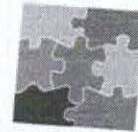
*5.11.23- ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עיב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגורפיה).
*12.11.23- ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונתרמיה והיפולורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עייף אך בשיפור. משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה.
*20.11.23- שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורדי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

*3.12.23- מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).
*25.12.23- לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

*5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספסר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).
*15.1.24- ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי הפרשות והירידה במשקל- תוצאה של שהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

*6.2.24- אחרי חידוש הגאטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרשה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, 'ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע קו ושבוע לא בהדרגה.

*5.3.24- מזהה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה ק מפרשה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה ל-40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השהה כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתרן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.
*18.3.24- שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג'ל ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

ביוכימיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם - להתחיל תוספות. נרצח עוד קצת את הנאוקייט. המשך גאטקס. *בשתן נתן 95 (K<), חישוב FeNA-0.7%, המשך תיסוף.
14.4.24* -שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן- חידשו לורמיקס בנוסף לפלג'ל. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכוף בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.
28.5.24* -בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעט ללא אנטיביוטיקה- נחדש לורמיקס ופלג'ל לסירוגין. המשקל בירידה קלה. נותן שתן יש אפטות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה- גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה- ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלוזיס, עליה קלה באוריא. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק- ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נוסף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסוף גם עם משקה איזוטוניק.
2.6.24* -קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתן ירד ל-128, התחלנו תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינג'קט ו-B12, במעבדה בבוקר נתן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלנו והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.
24.6.24* -חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוני, כן מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בדיקות בעבודה.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
.vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1	ביום 7 מ"ל
FLAGYL SUS 125 mg /5mL Oral	150 mg	1 X 2	ביום שבוע לסירוגין
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.75 mg	1 X 1	ביום
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	1 X 2	ביום שבוע לסירוגין
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1	ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	3000 mg	1 X 3	ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל (ק"ג)	גובה (סמ')	אורך (סמ')	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C
12:42 24/06/2024	15	98.2	98.2	-0.345	0.64	-0.275	15.6				
11:00 02/06/2024	14.9		98.2						90 / 52	114	36.8
12:29 28/05/2024	13.8	99		-0.147	0.62	-1.037	14.1				
10:18 28/05/2024								0			
11:20 14/04/2024	14.1	99		0.149	0.62	-0.65	14.4				

בדיקה פיזיקלית



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

בדיקה פיזיקלית

רזה, עיניים מעט שקועות וטורגור ירד, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:52 24/06/2024

דיווח / דיון: להעלות מינון גאטקס ל-0.75 מ"ג (התאמה למשקל נוכחי)

להשלים בדיקת שתן.
נהיה בקשר עם תוצאות הבדיקות.

שאר הטיפול ללא שינוי.

המשך טיפול

הערות	מועד המשך טיפול בעוד - 1 חודשים	קוד הפעולה 70029	פעולה בדיקת רופא גסטרו
-------	------------------------------------	---------------------	---------------------------

תמונות אורפיוא

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה:



שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מוסלף לרשום את עיקר הדברים.

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 24/06/2024, בשעה: 12:53.

*** חסוי אישי ***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 11:33 14/04/2024

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 14/04/2024

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר	מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
טלפון:	0527158074	גיל:	3 ש' ו 5 ח'	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
סוג דם:		מרפאה:		מס' ביקור: 3599156101
מחוז:		שם האב:	אליה	טלפון: 03-9253673
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת			פקס: 03-9253104
כתובת מייל:				

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma.; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטריץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטי הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

מ-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים בשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

*מנהלי 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסינטי, עבר 30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדירה של אורך מעי מטריץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmuth, Wales - בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE-



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך וירידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסיני (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך וירידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן יצטרך להמשיך תמיכה תוך וירידית- כרגע עם נזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. 'ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבעה ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואיזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגריפה).

12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונטרמיה והיפוכלורמיה, אך ללא החמרה, נתן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעץ אחות סטומה.

20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר וירידי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמותאור, במעבדה היום נתן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).

25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רשם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

5.1.24* עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספר ימים לאחר מחלה וירלית עם ציטון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכיורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).

15.1.24* -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, לאל הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

6.2.24* -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, 'ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל ל'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע ק ושבוע לא בהדרגה.

5.3.24* -נחה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה ק מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה ל-40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השהו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.

18.3.24* -שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג'ל ו'לורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

ביוזמיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם- להתחיל תוספות. נרצח עוד קצת את האוקייט. המשך גאטקס. *בשתן נתן 95 (K<), חישוב FeNA-0.7%, המשך תיסוף. 14.4.24* -שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן- חידשו לורמיקס בנוסף לפלג'ל. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרוב (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכופ בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

B12 METHYLCOBALAMIN SUBL TAB 1000 mcg SubLingual	1000 mcg	1 X 1	ביום
FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL Oral	70 mg	1 X 1	ביום
7 מ"ל			
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.7 mg	1 X 1	ביום
LORMYX TAB 200 mg oral	200 mg		
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1	ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	2000 mg	1 X 2	ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ)	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב
11:20 14/04/2024	14.1	99	0.149	0.62	-0.65	14.4	
14:09 18/03/2024	14.7	99	0.302	0.64	-0.181	15	
12:54 05/03/2024	13.5	99					
11:18 05/03/2024							0
11:51 06/02/2024	14.4	98			-0.274		

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רה, עיניים מעט שקועות וטורגור ירד, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.

דיון והמלצות

נרשם ע"י דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 11:33 14/04/2024



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

דיווח / דיון: לרכז גאוקייט- 26 כפיות ל-700 מ"ל נפח סופי.

להקפיד על ברזל ויטמין B12 וויטמין די.

לורמיקס ופולג'יל ללא שינוי.

גטקס ללא שינוי.

ביקורת בעוד חודש.

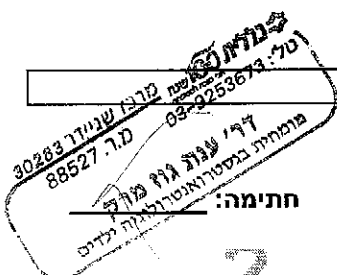
תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				3 חודשים	בשבוע 2 X	1000 mcg	SubLingual	VITAMIN B12 SUBLING (VITAMIN B12 (CYANOCOBALAMIN))
✓				3 חודשים	ביום 1 X	1000 UNIT	Oral	VITAMIN D3 (VITAMIN D3 (CHOLECALCIFEROL))

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
קוד הפעולה 70029
מועד המשך טיפול בעוד 1 חודשים
הערות

תמונות אורפיאוס



נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

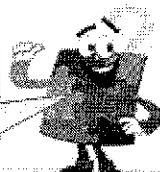
שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

למה זה חשוב?

וודא ושהבנת לא הבנת
בקש הסבר נוסף
מוסלף לרשום את עיקר הדברים



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 14/04/2024, בשעה: 11:33.

סיון אישי***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 23/09/2024 12:33

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 23/09/2024

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332
טלפון:	0527158074	גיל:	3ש' ו10ח'	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
סוג דם:		מרפאה:		מס' ביקור: 3611606601
מחוז:		שם האב:	אליה	טלפון: 03-9253673
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת	שם האם:		פקס: 03-9253104
כתובת מייל:				

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותר בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אישפוזים מרחבים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

*מנהל 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדירה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmrath, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE.



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנזלים מהמעי, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהלי 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS). נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. 'ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שלפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלוזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שלילה, בכל מקרה יזדקק לונגריה). 12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונתרמיה והיפונטרמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה. 20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורידי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן). 25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

עדכון אשפוז 5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוך נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז). 15.1.24 -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

6.2.24* -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, 'ממשיך סודיום- כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל החמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע כן ושבוע לא בהדרגה.

5.3.24* -מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה כן מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה ל-40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השוה כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתרן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום- כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים. 18.3.24* -שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג'ל ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

ביומיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם - להתחיל תוספות. נרכז עוד קצת את הנאוקייט. המשך גאטקס. *בשנת נתן 95 (K<), חישוב FeNA-0.7%, המשך תיסוף. 14.4.24* -שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן - חידשו לורמיקס בנוסף לפלג'ל. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכופ בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

28.5.24* -בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעת ללא אנטיביוטיקה - נחדש לורמיקס ופלג'ל לסירוגין. המשקל בירידה קלה. גות שותן. יש אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה - גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה - ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלואזיס, עליה קלה באוריאה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק - ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נסיף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסוף גם עם משקה איזוטוניק.

2.6.24* -קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתן ירד ל-128, התחלנו תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינג'קט ו-B12, במעבדה בבוקר נתן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלנו והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.

24.6.24* -חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוני, כן מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בדיקות בעבודה.

28.7.24 -סהכ בחודשיים האחרונים הרגיש טוב, לעיתים תלונות על כאבי בטן, לעיתים יציאות מרובות. שומר על משקל יציב, בגובה כן רושם לעצירה קלה, נעקוב. כדורי מלח - 6 כדורים 3 פעמים ביום (לפעמים מקיא מזה), פלג'ל פעמיים ביום בחודשיים האחרונים, לא עשו רטציה עם לורמיקס. גאטקס קבוע. לא מצליח לקחת B12.

במעבדה - המוגלובין 11.6 (ירד מבדיקות קודמות בגרם) פריטין תקין. גזים בססת קלה. אלבומין 3.8, תפקודי כליות תקינים, אלקטרוליטים - סודיום 138, קליום 4.1, פוספור תקין, B12 133 (ירד) - יקבל בקהילה מנה IM. בשנת Na>K. מבחינת אול - אם מקבל את כל הקלוריות (900 קקל ליום) אוכל הכל סהכ אבל כן מתארים אירועים של השתנקויות בודדות וקושי באכילה - לא מצליח לבלוע, בעיקר סביב עוף, אורז. מרגיש גם שנתקע לו.

20.8.24* -יציב, לא עלה במשקל - נעקבו אחר ההאטה בגדילה. התקפי כאבי בטן מדי פעם, וגם מעט הקאות - בעיקר אחרי מתן המלחים. הבטן תפוחה קלות - ללא שינוי, הפרשות מרובות מהסטומה - כליטר ביום. יש ירידה בתיאבון מבחינת מוצקים. נאוקייט מרכז בלילה 600 מ"ל - נעלה. במעבדה - נתן 137 כלור 97, אלבומין תקין - נשאר באותו מינון מלחים. לנסות רטציות אנטיביוטיקה - לתת חמישה ימים אזניל. ממין בדיקת שיקוף מעבר מעי.

23.9.24* -מצב סטטי, לא עולה במשקל, כן גבה קצת, נראה טוב יותר ופחות מיובש. העלם נאוקייט ג'וניור 27% ל-650 מ"ל בלילה, ואוכל מגוון ביום (בכמויות קטנות, אין רישום מדויק, החל גם גן חדש). לא מתרשמים כעת מבעיה בבליעה. הקאות בעיקר כשמקבל תרופות מדי פעם. במעבדה היום אלבומין 3.7, נתן תקין 136, כלור עוד נמוך 94. קיבל ויטמין B12, עלה מעט אך צריך עוד מנה (בקופה). יש צורך לשפר את המצב התזונתי - שילוב של שמנים בתזונה, עליה נוספת בנאוקייט בלילה. להמשיך להקפיד על מתן המלחים. מיועד לבדיקת שיקוף מעבר מעי.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

AZENIL-15ML SUS 200 mg /5mL oral	150 mg	
FLAGYL SUS 125 mg /5mL Oral	150 mg	ביום 2 X 1
שבוע לסירוגין		
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.75 mg	ביום 1 X 1
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	ביום 2 X 1



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

שבוע לסירוגין

NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD
400 g Gastrostomy Tube

600 ml 1 X 1 ביום

SODIUM CHLORIDE TAB 500
mg Oral

3000 mg 1 X 3 ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל (kg)	גובה (cm)	אורך (סמ')	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	Estimated GFR Enzymatic
12:15 23/09/2024	15	100		-0.327	0.65	-0.548	15		
10:09 23/09/2024								0	
10:23 20/08/2024	15	99		-0.431	0.64	-0.457	15.3		
10:07 28/07/2024	15.2	98.5		-0.553	0.64	-0.34	15.8		162.23
12:42 24/06/2024	15	98.2	98.2	-0.345	0.64	-0.275	15.6		

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, ללא סימני דהידרציה, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:33 23/09/2024

דיווח / דיון: המשך אוכל מגוון, לשלב עוד שמנים (שמן זית, חמאה, שמנת), העשרת האוכל עם עוד מלח. להקפיד על מתן תוספות מלחים. המשך גאטקס ללא שינוי. להפנות לקבלת עוד זריקה של ויטמין B12 תוך שרירית בקהילה - 1000 מ"ג חד פעמית - דרך רופא ילדים. עליה בנאוקייט ג'וניור ל-700 מ"ל - להכין 28 כפיות על 750 מ"ל נפח סופי. לפני הביקור הבא - רישום אכילה של 3 ימים (בבית ובגן)

המשך טיפול

הערות

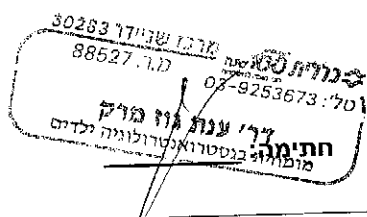
מועד המשך טיפול
בעוד - 6 שבועות

קוד הפעולה
70029

פעולה
בדיקת רופא גסטרו

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527





20/08/2024 13:13 88527 מ.ר. ענת מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 20/08/2024

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק	מין:	זכר	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:9332
טלפון:	5158641 6 בני ברק	גיל:	3 ש' 9 ח'	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
סוג דם:	0527158074	מדינה:	ישראל	מס' ביקור: 3609317901
מחוז:		מדינה:	ישראל	טלפון: 03-9253673
אזור מגורים:	קופ"ח מאוחדת	שם האב:	אליה	פקס: 03-9253104
כתובת מייל:				

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנליזטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מהה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-5 ס"מ שהושקו side to side דמו Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmrath, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:	שם האב:	אליה		אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE - אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסיני (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף - לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח. *מנהל 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן יימשיך להמשיך תמיכה תוך ורידית - כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד - נדרש לחלופה ביתית למעון.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות - נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* -שיפור בתיאבון. אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות נמוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר - מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה - נבדק ע"י ד"ר דלוג. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים - לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן - ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגריה). *12.11.23 -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים - עדיין היפונתרמיה והיפולורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה - ליעוץ אחות סטומה. *20.11.23 -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95 - שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורדי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה) - כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן). *25.12.23 -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רשם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, בחלל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

*עדכון אישפוז 5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספר ימים לאחר מחלה וירלית עם ציטון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוך נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז). *15.1.24 -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי ההפרשות והירידה במשקל - תוצאה של השהיית הגאטקס - ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלא המאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג יל.

*6.2.24 -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג יל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע ק ושבוע לא בהדרגה.

*5.3.24 -מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה ק מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה 40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השוו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתרן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית - ננסה משלב אנטיביוטי של פלג יל וריפסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים. *18.3.24 - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג'ל ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה ביוכימיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם- להתחיל תוספות. נרכז עוד קצת את הנאוקייט. המשך גאטקס. *בשתן נתרן 95 (K<), חישוב 0.7% FeNA, המשך תיסוף. 14.4.24* -שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן- חידשו לורמיקס בנוסף לפלג'ל. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכופ בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

28.5.24* -בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעת ללא אנטיביוטיקה- נחדש לורמיקס ופלג'ל לסירוגין. המשקל בירידה קלה. גותן שתן. יש אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה- גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה- ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלזיס, עליה קלה באוריאה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק- ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נסיף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסוף גם עם משקה איזוטוניק.

2.6.24* -קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתרן ירד ל-128, התחלת תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינג'קט B12-ו, במעבדה בבוקר נתרן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלט והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.

24.6.24* -חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוני, ק מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בדיקות בעבודה.

28.7.24 -סהכ בחודשיים האחרונים הרגיש טוב, לעיתים תלונות על כאבי בטן, לעיתים יציאות מרובות. שומר על משקל יציב, בגובה ק רחש לעצירה קלה, נעקוב. כדורי מלח - 6 כדורים 3 פעמים ביום (לפעמים מקיא מזה), פלג'ל פעמיים ביום בחודשיים האחרונים, לא עשו רטציה עם לורמיקס. גאטקס קבוע. לא מצליח לקחת B12.

במעבדה - המוגלובין 11.6 (ירד מבדיקות קודמות בגרם) פריטין תקין. גזים בססת קלה. אלבומין 3.8, תפקודי כליות תקינים, אלקטרוליטים- סודיום 138, קליום 4.1, פוספור תקין, B12 133 (ירד)- יקבל בקהילה מנה IM בשתן Na>K. מבחינת אוכל - אם מקבל את כל הקלוריות (900 קקל ליום) אוכל הכל סהכ, אבל ק מתארים אירועים של השתנקויות בודדות וקושי באכילה - לא מצליח לבלוע, בעיקר סביב עוף, אורז. מרגיש גם שנתקע לו.

20.8.24* -ציב, לא עלה במשקל- נעקבו אחר ההאטה בגדילה. התקפי כאבי בטן מדי פעם, וגם מעט הקאות- בעיקר אחרי מתן המלחים. הבטן תפוחה קלות- ללא שינוי, הפרשות מרובות מהסטומה- כלטר ביום. יש ירידה בתיאבון מבחינת מוצקים. נאוקייט מרכז בליה 600 מ"ל- נעלה. במעבדה- נתרן 137 כלור 97, אלבומין תקין - נשאר באותו מינון מלחים. לנסות רטציות אנטיביוטיקה- לתת חמישה ימים אזניל.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

AZENIL-15ML SUS 200 mg /5mL oral	150 mg	
FLAGYL SUS 125 mg /5mL Oral	150 mg	ביום 1 X 2
שבוע לסירוגין		
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.75 mg	ביום 1 X 1
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	ביום 1 X 2
שבוע לסירוגין		
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	ביום 1 X 1



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:		שם האב:	אליה	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

SODIUM CHLORIDE TAB 500
mg Oral

3000 mg 1 X 3 ביום

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ)	אורך (סמ)	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	C נום	Estimated GFR Enzymatic
10:23 20/08/2024	15	99		-0.431	0.64	-0.457	15.3				
10:07 28/07/2024	15.2	98.5		-0.553	0.64	-0.34	15.8				162.23
12:42 24/06/2024	15	98.2	98.2	-0.345	0.64	-0.275	15.6				
11:00 02/06/2024	14.9		98.2					90 / 52	114	36.8	
12:29 28/05/2024	13.8	99		-0.147	0.62	-1.037	14.1				

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, עיניים מעט שקועות וטורגור ירד, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 13:11 20/08/2024

דיווח / דיון: 1. לתאם בקופת חולים מתן זריקת B12 בהקדם.

2. לעלות נאוקייט בלילה ל-650 מ"ל משך 10 שעות.

3. עליה באוכל במהלך היום.

4. לעשות סבבי אנטיביוטיקה- הפסקה של שבוע בפלג'ל, במהלכה לתת אזניל פעם ביום חמישה ימים.

5. ביקורת בעוד חודש. להגיע עם רישום אכילה של 3 ימים.

6. תוזמן בדיקת שיקוף.

7. המשך גאטקס ללא שינוי.

תרופות מומלצות

מרשם	הערות	יחידות לניפוק	אריזות לניפוק	משך	תדירות	מינון	אופן מתן	שם התרופה
✓				5 ימים	ביום 1 X	150 mg	Oral	Azenil 200mg/5mL (AZITHROMYCIN DIHYDRATE)

המשך טיפול

פעולה
בדיקת רפא גסטרו

קוד הפעולה
70029

מועד המשך טיפול
בעוד 1 חודשים

הערות

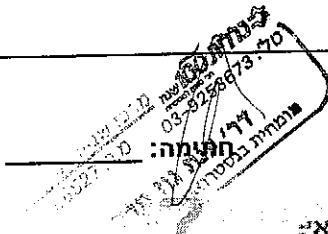


סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

תמונות אורפיאוס



נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל ספגש רפואי:

מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?

מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?

למה זה חשוב?

והא שהבנת לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מומלץ לרשום את עיקרי הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 20/08/2024, בשעה: 13:13.

חסוי אישוי***



28/10/2024 13:45 88527 מ.ר. גוזמרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר'

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 28/10/2024

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק 5158641	מין:	זכר	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
טלפון:	0527158074	גיל:	4	אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
סוג דם:		מרפאה:		מס' ביקור: 3614125101
מחוז:		שם האב:	אליה	טלפון: 03-9253673
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת	שם האם:		פקס: 03-9253104
כתובת מייל:				

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.

ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנתר בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנתר חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כיורוגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.

ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנתר משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.

מיועד לטיסה לסינסיטי לניתוח מעי.

*מנהלי 5.6.23. מזה כחצי שנה בסינסיטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmuth, Wales. בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE-



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	שם האם:	אליה

אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסיניטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Samuel Kocoshis; Conard Cole) מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף - לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהל 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרף להמשך תמיכה תוך ורידית - כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד - נדרש לחלופה ביתית למען.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סלין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות - נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצעים +660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. 'ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

10.12.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר - מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפסטולה קטנה באיזור הסטומה - נבדק ע"י ד"ר דלגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים - לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן - ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגריפה).

12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים - עדיין היפונטרמיה והיפולורמיה, אך ללא החמרה, נתן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה - ליעוץ אחות סטומה.

20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתן 135 כלור 95 - שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורידי. עליה במינון מלחים. התחיל מען.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה) - כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).

25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).

15.1.24* -ביקורת אחרי השיחור, יד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שרובי הפרשות והירידה במשקל - תוצאה של השהיית הגאטקס - ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג ל'.

6.2.24* -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, 'ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג ל' שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע כן ושבוע לא בהדרגה.

5.3.24* -מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה כן מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה ל-40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השהו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיובש (קלינית). נתן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית - ננסה משלב אנטיביוטי של פלג ל' וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.

18.3.24* - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נתנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג ל' ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

ביומניה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם- להתחיל תוספות. נרצח עוד קצת את האוקייט. המשך גאטקס. *בשנת נתרן 95 ($K <$), חישוב $FeNa-0.7\%$, המשך תיסוף.
14.4.24* -שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן- חידשו לורמיקס בנוסף לפלג'ל. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכופ בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

28.5.24* -בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעט ללא אנטיביוטיקה- נחדש לורמיקס ופלג'ל לסירוגין. המשקל בירידה קלה. נתן שתן. יש אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה- גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה- ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלזיס, עליה קלה באוריה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק- ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נסיף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסוף גם עם משקה איזוטוניק.

2.6.24* -קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתן ירד ל-128, התחלנו תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינג'קט ו-B12, במעבדה בבוקר נתן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלנו והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.

24.6.24* -חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוני, כן מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בדיקות בעבודה.

28.7.24 -סהכ בחודשיים האחרונים הרגיש טוב, לעיתים תלונות על כאבי בטן, לעיתים יציאות מרובות. שומר על משקל יציב, בגובה ק רשם לעצירה קלה, נעקוב. כדורי מלח - 6 כדורים 3 פעמים ביום (לפעמים מקיא מה), פלג'ל פעמיים ביום בחודשיים האחרונים, לא עשו רוטציה עם לורמיקס. גאטקס קבוע. לא מצליח לקחת B12.

במעבדה - המוגלובין 11.6 (ירד מבדיקות קודמות בגרם) פריטין תקין. גזים בססת קלה. אלבומין 3.8, תפקודי כליות תקינים, אלקטרוליטים- סודיום 138, קליום 4.1, פוספור תקין, B12 133 (ירד)- יקבל בקהילה מנה IM בשתן $Na > K$. מבחינת אוכל - אם מקבל את כל הקלוריות (900 קקל ליום) אוכל הכל סהכ אבל כן מתארים אירועים של השתנקויות בודדות וקושי באכילה - לא מצליח לבלוע, בעיקר סביב עוף, אורז. מרגיש גם שנתקע לו.

20.8.24* -ציב, לא עלה במשקל- נעקבו אחר ההאטה בגדילה. התקפי כאבי בטן מדי פעם, וגם מעט הקאות- בעיקר אחרי מתן המלחים. הבטן תפוחה קלות- ללא שינוי, הפרשות מרובות מהסטומה- כליטר ביום. יש ירידה בתיאבון מבחינת מוצקים. נאוקייט מרכז בלילה 600 מ"ל- נעלה. במעבדה- נתן 137 כלור 97, אלבומין תקין - נשאר באותו מינון מלחים. לנסות רוטציות אנטיביוטיקה- לתת חמישה ימים אזניל. מזמן בדיקת שיקוף מעבר מעי.

23.9.24* -מצב סטטי, לא עלה במשקל, ק גבה קצת, נראה טוב יותר ופחות מיובש. העלנו נאוקייט ג'וניור 27% ל-650 מ"ל בלילה, ואוכל מגוון ביום (בכמויות קטנות, אין רישום מדויק, החל גם גן חדש). לא מתרשמים כעת מבעיה בבליעה. הקאות בעיקר כשמקבל תרופות מדי פעם. במעבדה היום אלבומין 3.7, נתן תקין 136, כלור עוד נמוך 94. קיבל ויטמין B12, עלה מעט אך צריך עוד מנה (בקופה). יש צורך לשפר את המצב התזונתי- שילוב של שמנים בתזונה, עליה נוספת בנאוקייט בלילה. להמשיך להקפיד על מתן המלחים. מיועד לבדיקת שיקוף מעבר מעי.

אשפוז ב-8.10.2024 עם הקאות וכאבי בטן, פלסים בצילום, הפרעות אלקטרוליטריות. טופל שמרנית והתאזן. 28.10.24 -הקדימו תור בשל המשכנת הקאות - עד 3 ביום, צהובות, עם כאבי בטן, וגלי יע עוויתיים שנראים גם מדופן הבטן, בורבוריגמי. אוכל פחות מהרגיל. יש ירידה בהפרשות מהסטומה אך הן קיימות וללא חסימה של ממש- קרוב לוודאי הפרעת תנועתיות. רוב ההקאות בלילה, אז קיבל גם פחות נאוקייט. מביע התנגדות לתרופות מהגסטרוסטום (כולל מלחים)- לא מצליחים לתת. מקבל פלג'ל. מחר יבצע שיקוף. ננסה שבוע של אוגמנטין. בבדיקות היום אלקטרוליטים תקינים (יש להשלים שתן), תפקודי כליות תקינים, מדדי דלקת אפסיים.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

AUGMENTIN SUS 400 mg /5mL oral

160 mg



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:	שם האב:	אליה		אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

AZENIL-15ML SUS 200 mg /5mL Oral	150 mg	1 X 1	ביום 1
למשך 5 ימים			
FLAGYL SUS 125 mg /5mL Oral	150 mg	1 X 2	ביום 2
שבוע לסירוגין			
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.75 mg	1 X 1	ביום 1
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	1 X 2	ביום 2
שבוע לסירוגין			
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	1 X 1	ביום 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	3000 mg	1 X 3	ביום 3

מדדים

טטורציה %	חום C	דופק beats/min	לחץ דם mmHg	כאב	משקל Kg (קג)	תאריך ושעה
				0	15.5	10:44 28/10/2024
				0		12:18 10/10/2024
					15.7	10:02 10/10/2024
97	36.8	105	91 / 62	0		09:48 09/10/2024
					15.2	09:44 09/10/2024

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, ללא סימני דהידרציה, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.

דיון והמלצות

נרשם ע"י דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 13:44 28/10/2024

דיווח / דיון: המשך הקפדה על מתן מלחים.

השלמת בדיקת השיקוף מחר.

לתת כעת שבועיים טיפול באוגמנטין לפי מרשם מצורף (2 מ"ל למנה פעמיים ביום).
ביקורת בעוד שבועיים. להגיע עם בדיקת שתן.

תרופות מומלצות

שם התרופה	אופן מתן	מינון	תדירות	משך	אריזות לניפוק	יחידות לניפוק	הערות	מרשם
AUGMENTIN 400mg/5mL (CLAVULANIC ACID POTASSIUM, AMOXICILLIN TRIHYDRATE)	Oral	160 mg	ביום X 2	2 שבועות				✓



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
 מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
 אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

המשך טיפול

פעולה בדיקת רופא גסטרו
 קוד הפעולה 70029
 מועד המשך טיפול בעוד - 2 שבועות
 הערות

תמונות אורפיאוס

חתימה:

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 28/10/2024, בשעה: 13:45

חסי אישי***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 24/11/2025 10:51

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 24/11/2025

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6 בני ברק 5158641	מין:	זכר	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
טלפון:	0527158074	גיל:	5	אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
סוג דם:		מס' ביקור:	3648501201	מס' ביקור:
מחוז:		טלפון:	03-9253673	טלפון:
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת	פקס:	03-9253104	פקס:
כתובת מייל:		מרפאה:		
		שם האב:	אליה	

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקר	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו כ-80 ס"מ מעי דק מטריץ ועד סטומה. מקטע קצר של קולון חובר ליצירת קולוסטומיה (בסינטי), בחלקו אגנליוני ובחלקו transition עם גנגליונים. High output והפרעת ספיגה. טיפול בגאטקס מ-3.2023.

ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותר בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד אילאוסטומיה, ונותר גם מקטע קצר של קולון יורד- אגנליוני בחלקו הדיסטלי שלא חובר. סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים.

קיבל תמיכת PN ממושכת, בניית כלכלה פומית בשילוב הזנה אנטרלית מגסטרוסטום. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.

מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. היו אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN, אך צנרת נשלף שוב סביב זיהום ב-7.2022, לא חודש PN בהחלטת המשפחה טו לסינטי לניתוח מעי.

=====

*שהות ממושכת בסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונם למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטריץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmrrath, Wales בתחילה נזקק לתמיכה פאראנטרלית משמעותית, לאיון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE- אותו מקבל מאז 3.2023. בהדרגה תואר צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת: פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

מ"ל ליום. התמיכה התוך וירידית צומצמה בהדרגה (נותר עם תמיכת נוזלים מינמלית).

=====

המשך שנת 2023: חזרה לארץ כאמור ב-8.2023. הזנה אנטרלית לגסטרוסטום בלילה, צמצום הדרגתי של תמיכת נוזלים תוך וירידית. תוספות B12 ברזל ומלחים. ב-10.2023 שלפה עצמונית של הצנתר. נדרש לטיפול בכדורי מלח, במינונים עולים, נאוקייט ונוזלים דרך הגסטרוסטום.

=====

שנת 2024:

*ב-1.2024 אשפוז עם סימני חסימת מעי, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית.

בהמשך השנה התקפים לסירוגין של כאבי בטן והקאות, בטן תפוחה, קושי לאכול. טיפול בהזנה אנטרלית, מלחים, סבבי אנטיביוטיקה ל-SIBO. האטה בגדילה משנית לאי סבילות להזנה בשל הבטן התפוחה והקליניקה החסימתית. בנוסף פיסטולה צמודה לקצה הסטומה, רושם לדלקת.

ירידה במשקל ואירועי התייבשות והיפונתרמיה. נדרש לעליה במינוני מלחים, מתן משקאות איזוטונים לפי היענות. *אשפוז ב-10.2024 עם הקאות וכאבי בטן, פלסים בצילום, הפרעות אלקטרוליטריות. טופל שמרנית והתאזן. ב-11.2024 פניות למיון עם כאבי בטן עוויתיים, לסירוגים הפחתה בהפרשות מהסטומה, בטן תפוחה, חוסר סבילות לאוכל ולטיפולים מהגסטרוסטום. בצילומים- פלסים והרחבה משמעותית של לולאות המעי. הודרך ע"י כירורגיה לביצוע דקומפרסיה על ידי שאיבות אקטיביות מהסטומה. *17.11.24 - אנדוסקופיה: כניסה רטרוגרדית דרך הסטומה עם אנדוסקופ פדיאטרי (שקוטרו 5.5 מ"מ) עם צורך בלחץ קל לעבור טבעת מוצרת. המעי הדיסטלי מלא בתוכן צואתי רב ביותר, חלקו סמיך אך רבוב נוזלי, ללא גופים זרים, מעט שאריות אורגניות מוצקות יותר כקליפות אך לא גורמות לחסימה ונעות בחופשיות. בוצעו שאיבות חוזרות של כמות רבה מאוד של תוכן, התקדמות עד כ-50 ס"מ פנימה, רירית סך הכל במראה תקין- נלקחו ביופסיות. סה"כ נשאבו כ-500 מ"ל של תוכן מעי פקאלי.

12.2024 -ממשיכים לבצע שטיפות ושאיבות של הסטומה 3 פעמים ביום, מאז שיפור ניכר- מתרוקן דרך הצנתר (כ-1 ליטר ביממה) עם ירידה בתפוחות הבטנית, ירידה בגלי הפריסטילטיקה הנראים מדופן הבטן, ירידה בכאבים. הקאות חלפו, תיאבון בעליה. כל הנ"ל מעידים על אפקט חסימתי של הסטומה בחלק הדיסטלי של המעי, עם שיפור ניכר ברגע שמצליח להתרוקן. ממתנים להחלטה על ניתוח רביזיה של הסטומה. לציין אשפוז לפני שבוע בכירורגיה אז היה עם היפונתרמיה, בוצעו שטיפות ע"י כירורגים ומאז שיפור כאמור. ייתכן שהירידה בנתרן היתה קשורה להשהיית גאטקס שמאז חודש. מעבדה היום תקינה לרבות אלקטרוליטים, אלבומין, תפקודי כליות. נמשיך טיפול שמרני זה, ונשקול תמיכת PN באם לא נראה שיפור הגדילה. *שיחת ועידה של הצוות הכירורגי בראשות ד"ר דרגן וצוות סינסינטי ד"ר מייקל הלמראת, בשל הרחבת המעי המשמעותית אינו מועמד כרגע לpull-through או ניתוח דפניטיבי, יש צורך לבצע בשלב ראשון רביזיה של הסטומה על מנת לאפשר פתרון לתסמינים החסימתיים הקשים עד להתאוששות המעי.

=====

שנת 2025:

*19.1.2025 -שיחה משותפת עם ד"ר דרגן קרברושיץ, פרופ' שמיר ואנוכי. התכנית- רביזיה של הסטומה שאינה מתפקדת וגורמת לתסמינים החסימתיים. בינתיים ממשיכים שטיפות מכניות כ-3 פעמים ביום- בעקבותיהן הבטן פחות תפוחה, מרגיש טוב יותר, תיאבון בשיפור, עלה יפה במשקל וגובה. מעבדה- המוגלובין בירידה קלה- לעקוב, ביוכימיה בגדר הנורמה לרבות נתרן כלור ואלבומין. המשך גאטקס.

*עדכון שיקוף רטרוגרדי בהזרקה דרך הסטומה 4.2.5: ההזרקה של בריום מדולל דרך הסטומה: מודגם מעבר חומר ניגודי דרך הסטומה אל לולאת מעי גס קצרה ומשם מעבר מהיר אל מעי דק, היצרות קלה בלבד בחלקה הדיסטלי של הסטומה, ללא חסימה. עיכוב בהתרוקנות החומר לאחר מכן.

*25.2.25 -עליה יפה במשקל וגובה, תיאבון תקין, מקבל נאוקייט לגסטרוסטום בלילה, מלחים נותנים לרוב כפעם ביום. בדיקות מעבדה היום תקינות. בטן לא תפוחה- שיפור יפה תחת ריקון אקטיבי של הסטומה עם שטיפות, ממתנים להחלטה על ניתוח תיקון הסטומה. ממשיך גאטקס.

*24.3.25 -עוד עליה קלה במשקל, יציב, ניקוזי סטומה רק עם שטיפות ושאיבות אקטיביות פעמיים ביום. אין הקאות. תיאבון יפה, מצליח להגיע לאינטייק של 95 קל/קג. *מקבל גאטקס- יש לבצע התאמת מיון למשקל הנוכחי. נלקח רמות ויטמינים, בעבודה. *6.5.25 -ממשיך להרגיש טוב, לעלות במשקל וגובה, בטן רכה אינה תפוחה, מקבל גאטקס ותוספות מלחים, שאיבות אקטיביות של תוכן מעי דרך הסטומה בעזרת צנתר. מעבדה תקינה היום. יש ירידה שוב ברמות B12 (בעבר קיבל זריקות)- ננסה שוב מתן פומי תחת הלשון. המשך מעקב כירורגי.

*15.6.25 -טלפונית. שאיבות אקטיביות 3 פעמים ביום, לעתים נתקע מעט תוכן בצינורית. לאחר שאיבות- ירידה של פתיחות בטנית, מרגיש טוב. יש תיאבון. ממשיך גאטקס. התחיל לקחת B12 תחת הלשון- כל הכבוד. לביקורת בעוד כחודש אז ניקח בדיקות דם עדכניות. נחירות לילות והפרעה בדיבור עם הגדלת שקדים ואדנואידים- במעקב אא"ג והומלץ על ניתוח (ישלים גם בדיקת שמיעה). עדכון ישיבה בשבוע שעבר עם ד"ר דרגן וד"ר דרבינק- החליטו לחזור על צילום בטן + חומר ניגוד דרך הסטומה לצורך בחינה עדכנית



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:	שם האב:	אליה		אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

של הרחבת המעי והמלצה על ניתוח בהתאם.

10.8.25* -מצב יציב, תלוי בשאיבות אקטיביות מהסטומה עם צנתר פולי פעמיים ביום, לעתים נתקעות שאריות מזון, הבטן אינה תפוחה, מרגיש טוב, תיאבון טוב (מוצקים ביום, תמ"ל לגסטרוסטום ביום). אין סימנים קליניים להתייבשות. ללא הקאות. בפועל לא נוטל B12 -נראה היום רמות בבדיקות הדם. ממשיך גאטקס ותוספות סודיום-כלוריד. מעבדה היום- אלקטרוליטים תקינים בדם ובשתן, FENA עדיין מעט נמוך 0.35% -נמשיך תוספות סודיום, אלבומין תקין, ס"ד תקינה, מדדי דלקת תקינים. המשך טיפול ללא שינוי.

*בבדיקות מביקור קודם- B12 בטווח תקין 179 -בינתיים למעקב בלבד, חסר ברזל ללא אנמיה- לאור הימשכות נתחיל תיסוף. ויטמין די תקין.

29.9.25* -חיים עולה לאט במשקל ויפה מאוד בגובה. אוכל דל שארית וגם דל סיבים בשל התקעויות בצינורית שטיפת הסטומה (הפרשות מנוקזות רק בשאיבה אקטיבית)- שוחחנו על אפשרויות נוספות למתן ירקות- מלפפון מקולף, ירקות מבושלים, אפשר גם עדשים כתומות, מעט בננה, תותים, תפוח מקולף. ממעט בבשר- להקפיד יותר וגם נתחיל תוספות ברזל. נאוקייט לגסטרוסטום בלילה. ממשיך טיפול קבוע בגאטקס. בבדיקות דם נשלחו. מיועד לניתוח הסרת שקדים.

24.11.25* -מצב יציב עם המשך שיפור נהדר בגדילה, תיאבון תקין- מקבל שילוב של נאוקייט לגסטרוסטום בלילה ואכילה מגוונת ביום (יחד 1570 קלוריות ליום, 86 לק"ג). טיפול קבוע בגאטקס עם רושם לשיפור בספיגה. ממשיכים שאיבות אקטיביות יומיומיות מהמעי הדק בשל חוסר תפקוד של המעי הדק הדיסטלי והסטומה, ממתינ לפתרון ניתוחי בנושא- מעקב ד"ר דרזניק בכירורגיה. לעתים קושי בשאיבה בשל היתקעות שאריות מזון או תוכן, עלו ל-3 פעמים ביום. בשבוע שעבר נבדק ע"י כיורגים במיון בשל כאבים בפי הטבעת, רושם שישנו תוכן המצטבר בשארית המעי הגס שלא מתפנה בשל הירשפרונג, בוצעו שטיפות רקטליות. היו גם כמה הקאות שחלפו. מאז מרגיש טוב. ביוכימיה תקינה היום, שתן בעבודה. לצמצם תוספות מלחים ל-3 כזרים ביום, להמשיך ברזל, המשך גאטקס. סטטוס ויטמינים יילקח ביקור הבא.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
.vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

FERRIPEL-3 SYR 50 mg /5mL oral	80 mg	
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.9 mg	ביום 1 X 1
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	700 ml	ביום 1 X 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	1500 mg	ביום 1 X 1
VITAMIN B12 SUBLING MC TAB 1000 mcg SubLingual	1000 mcg	ביום 1 X 1
HOLD		

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (סמ')	אורך (סמ')	SDS גובה	SDS אורך	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	הקף בטן	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	PULSE	C mm	סטורציה %	DS	מיפוי כאב	ad tic
24/11/2025 10:40	18.2	111.5		0.501		0.75	-0.121	14.8										
24/11/2025 09:25																	לא כאוב	
16/11/2025 11:01	18								0		112/70	105		+37.0				



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	שם האם:	אליה

תאריך ושעה	משקל Kg ('קג')	גובה cm ('סמ')	אורך ('סמ')	SDS גובה	SDS אורך	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	הקף בטן	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	PULSE	חום C	סטורציה %	DS	מיפוי כאב	ed tic
29/09/2025 10:16	17.6	110		0.297		0.73	- 0.308	14.5										
29/09/2025 09:00	17.4	110.5															לא כאוב	

בדיקה פיזיקלית

רח, ללא סימני דהידרציה, צבע תקין, הבטן אינה, לא רגישה ולא מתוחה. סטומה בבטן שמאלית

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 24/11/2025 10:50

דיווח / דיון: המשך אוכל מגוון לפי הנחיות שניתנו.

נא לחסם לשפעת בהקדם.

מעקב כירורגי.

לצמצם תוספות מלחים ל-3 כדורים ביום, להמשיך ברזל, המשך גאטקס. סטטוס ויטמינים יילקח ביקור הבא.

המשך טיפול

פעולה	קוד הפעולה	מועד המשך טיפול	הערות
בדיקת רופא גסטרו	70029	בעוד - 2 חודשים	

תמונות אורפיאום

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה:

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 24/11/2025, בשעה: 10:51.

חסי אישי***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 02/12/2024 12:46

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 02/12/2024

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
מס' ביקור: 3617201801
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	אלוף שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	5137506	גיל:	4 ש' ו 1 ח'
סוג דם:	0527158074	מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקר	S/P	MP	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	MP	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייך ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום מקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגנגליוטי בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.
ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.
מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.
מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי.

=====

*מנהל 5.6.23. מהה כחצי שנה בסינסינטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'ונסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'ונם למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפשלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייך עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmuth, Wales - בתחילה נזקק לתמיכה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Conard Cole; Samuel Kocoshis). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. יעד לאפשרות של ניתוח נוסף- לפחות שנתיים והתמצקות הפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.
*מנהל 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייצטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית- כרגע עם נוזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד- נדרש לחלופה ביתית למעון.

=====

*10.8.23 -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות- נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

*3.9.23 -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים+ 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג. ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.
*29.10.23 -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונטרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר- מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

*5.11.23 -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפסטולה קטנה באיזור הסטומה- נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 200-100 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים- לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלויזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עינב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן- ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגורפיה).
*12.11.23 -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים- עדיין היפונטרמיה והיפולורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה- ליעוץ אחות סטומה.
*20.11.23 -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95- שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר ורידי. עליה במינון מלחים. התחיל מעון.

*3.12.23 -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה)- כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).
*25.12.23 -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

*5.1.24 עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).
*15.1.24 -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לוודאי שריבוי הפרשות והירידה במשקל- תוצאה של השהיית הגאטקס- ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג ליל.

*6.2.24 -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג ליל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע ק ושבוע לא בהדרגה.

*5.3.24 -מצה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה ק מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה ל-40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השווה כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיוזב (קלינית). נתרן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית- ננסה משלב אנטיביוטי של פלג ליל וריפקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.
*18.3.24 - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג יל' ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה ביוכימיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם - להתחיל תוספות. נרצז עוד קצת את המאוקייט. המשך גאטקס. *כשתן נתן 95 (K<), חישוב FeNa-0.7%, המשך תיסוף. 14.4.24* שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן- חידשו לורמיקס בנוסף לפלג יל'. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז מאוקייט. יש צורך להקפיד על ברזל B12-1 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך מאוקייט מרוכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכוף בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

28.5.24* -בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעת ללא אנטיביוטיקה- נחדש לורמיקס ופלג יל' לסיחגין. המשקל בירידה קלה. נותן שתן. יש אפטות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה- גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה- ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלזיס, עליה קלה באוריאה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסיחגין. יש חסר B12 שמעמיק- ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג' קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נוסף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסוף גם עם משקה איזוטוניק.

2.6.24* -קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתן ירד ל-128, התחלנו תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינג' קט ו-B12. במעבדה בבוקר נתן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלנו והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.

24.6.24* -חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוני, ק מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בבדיקות בעבודה.

28.7.24 -סהכ בחודשיים האחרונים הרגיש טוב, לעיתים תלונות על כאבי בטן, לעיתים יציאות מרובות. שומר על משקל יציב, בגובה ק רושם לעצירה קלה, נעקוב. כדורי מלח - 6 כדורים 3 פעמים ביום (לפעמים מקיא מזה), פלג יל' פעמיים ביום בחודשיים האחרונים, לא עשו רטציה עם לורמיקס. גאטקס קבוע. לא מצליח לקחת B12.

במעבדה - המוגלובין 11.6 (ירד מבדיקות קודמות בגרם) פריטין תקין. גזים בססת קלה. אלבומין 3.8, תפקודי כליות תקינים, אלקטרוליטים- סודיום 138, קליום 4.1, פוספור תקין, B12 133 (ירד)- יקבל בקהילה מנה IM. בשתן Na>K. מבחינת אוכל - אם מקבל את כל הקלוריות (900 קקל ליום) אוכל הכל סהכ אבל ק מתארים אירועים של השתנקויות בודדות וקושי באכילה - לא מצליח לבלוע, בעיקר סביב עוף, אורז. מרגיש גם שנתקע לו.

20.8.24* -ציב, לא עלה במשקל- נעקבו אחר ההאטה בגדילה. התקפי כאבי בטן מדי פעם, וגם מעט הקאות- בעיקר אחרי מתן המלחים. הבטן תפוחה קלות- ללא שינוי, הפרשות מרובות מהסטומה- כלטר ביום. יש ירידה בתיאבון מבחינת מוצקים. מאוקייט מרוכז בלילה 600 מ"ל- נעלה. במעבדה- נתן 137 כלור 97, אלבומין תקין - נשאר באותו מינון מלחים. לנסות רטציות אנטיביוטיקה- לתת חמישה ימים אזיל. ממין בבדיקת שיקוף מעבר מעי.

23.9.24* -מצב סטטי, לא עלה במשקל, ק גבה קצת, נראה טוב יותר ופחות מיובש. העלם מאוקייט ג'וניור 27% ל-650 מ"ל בלילה, ואוכל מגוון ביום (בכמויות קטנות, אין רישום מדויק, החל גם גן חדש). לא מתרשמים כעת מבעיה בבליעה. הקאות בעיקר כשמקבל תרופות מדי פעם. במעבדה היום אלבומין 3.7, נתרן תקין 136, כלור עוד נמוך 94. קיבל ויטמין B12, עלה מעט אך צריך עוד מנה (בקופה). יש צורך לשפר את המצב התזונתי- שילוב של שמנים בתזונה, עליה נוספת במאוקייט בלילה. להמשיך להקפיד על מתן המלחים, מיועד לבדיקת שיקוף מעבר מעי.

8.10.2024* עם הקאות וכאבי בטן, פלסים בצילום, הפרעות אלקטרוליטריות. טופל שמרנית והתאזן. 28.10.24* -הקדימו תור בשל המשכות הקאות - עד 3 ביום, צהובות, עם כאבי בטן, וגלי ינע עוויתיים שנראים גם מדופן הבטן, בורבוריגמי. אוכל פחות מהרגיל. יש ירידה בהפרשות מהסטומה אך הן קיימות וללא חסימה של ממש- קרוב לוודאי הפרעת תנועתיות. רוב ההקאות בלילה, אז קיבל גם פחות מאוקייט. מביע התנגדות לתרופות מהגסטרוסטום (כולל מלחים)- לא מצליחים לתת. מקבל פלג יל'. מחר יבצע שיקוף. ננסה שבוע של אוגמנטין. בבדיקות היום אלקטרוליטים תקינים (יש להשלים שתן), תפקודי כליות תקינים, מדדי דלקת אפסיים.

11.11.24* -יעוץ בביקור במיון. החמרה נוספת בימים האחרונים בכאבים עוויתיים, מתקשה לאכול, מקיא מדי פעם, מתקשה לקבל את המלחים ואת האנטיביוטיקה. מעבדה דווקא יציבה. נבדק ע"י הכירורגים- הדרכו לביצוע שטיפות עם צנתר דרך הסטומה. בצילום- פלסים והרחבה משמעותית של לולאות המעי. ננסה לשלב דקומפרסיה של מערכת העיכול- לפתוח גסטרוסטום לניקוז מספר פעמים ביום כולל לפני ארוחות ולפני מתן תרופות, וק שאיבות עדינות מהסטומה כפי שהודרכו. כמו ק- אוגמנטין לשבוע (160 מג פעמיים ביום). דיון עם צוות המנתחים בסיניסטי. ביקורת בשבוע הבא. *עדכן דיון עם צוות כיורוגיה בשניידר ובסיניסטי, מעבר על הקליניקה וההדמיות שמראות החמרה ניכרת בתפיחות לולאות המעי. יש לשלול אלמנט חסימתי, מיועד לבדיקת שיקוף דיסטלי מהסטומה וממליצים גם לבצע אנדוסקופיה מהסטומה לוודא שאין תוכן שלא מתנקז, ובאם לא יהיה שיפור יודקק לאקספלורציה ניתוחית בסיניסטי.

17.11.24* היום בוצעה אנדוסקופיה מהסטומה: כניסה רטרוגרדית דרך הסטומה עם אנדוסקופ פדיאטרי (שקוטרו 5.5 מ"מ) עם צורך בלחץ קל לעבור טבעת מוצרת. המעי הדיסטלי מלא בתוכן צואתי רב ביותר, חלקו סמיך אך רובו נוזלי, ללא גופים זרים, מעט





סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
סוג דם:	שם האב:	אליה		אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שאריות אורגניות מוצקות יותר כקליפות אך לא גורמות לחסימה ונעות בחופשיות. בוצעו שאיבות חוזרות של כמות רבה מאוד של תוכן, התקדמות עד כ-50 ס"מ פנימה, רירית סך הכל במראה תקין- נלקחו ביופסיות. סה"כ נשאבו כ-500 מ"ל של תוכן מעי פקאלי. בדיקות דם היום תקינות ללא היפונתרמיה, יציב. ממשיך לרדת במשקל. מרוקנים קיבה וסטומה כפעמיים ביום- להקפיד לפני אוכל על מנת לאפשר סבילות למזון. הדרך לאוכל דל שארית - גם כך לא אוכל הרבה סביבם ואוכל עם שארית. המשך דיון עם כירורגיה לגבי רביזיה ניתוחית. באם לא יהיה שיפור תזונתי- הכנסת היקמן וחידוש PN.

*2.12.24 ממשיכים לבצע שטיפות ושאבות של הסטומה 3 פעמים ביום, מאז שיפור ניכר- מתרוקן דרך הצנתר עם ירידה בתפיחות הבטנית, ירידה בגלי הפריסטילטיקה הנראים מדופן הבטן, ירידה בכאבים. הקאות חלפו, תיאבון בעלה ניכר. מרוקנים כ-1 ליטר ביממה. מצליח גם לקבל תרופות מהפה/קיבה ללא קושי. נאוקייט 600-700 מ"ל בלילה- חידשו. כל הנ"ל מעידים על אפקט חסימת של הסטומה בחלק הדיסטלי של המעי, עם שיפור ניכר ברגע שמצליח להתרוקן. ממתינים להחלטה על ניתוח רביזיה של הסטומה. לציין אשפוז לפני שבוע בכירורגיה אז היה עם היפונתרמיה, בוצעו שטיפות ע"י כירורגים ומאז שיפור כאמור. ייתכן שהירידה בנתרן היתה קשורה להשהיית גאטקס שמאז חודש. מעבדה היום תקינה לרבות אלקטרוליטים, אלבומין, תפקודי כליות. נמשיך טיפול שמרני זה, ונשקול תמיכת PN באם לא נראה שיפור הגדילה.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

AUGMENTIN SUS 400 mg /5mL oral	160 mg	
AZENIL-15ML SUS 200 mg /5mL Oral	150 mg	ביום 1 X 1
למשך 5 ימים		
FLAGYL SUS 125 mg /5mL Oral	150 mg	ביום 1 X 2
שבוע לסירוגין		
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.75 mg	ביום 1 X 1
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	ביום 1 X 2
שבוע לסירוגין		
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	ביום 1 X 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	3000 mg	ביום 1 X 3

מדדים

תאריך ושעה	משקל (קג)	גובה (סמ)	SDS גובה	SDS משקל	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C
12:21 02/12/2024	15.6	100.5	-0.605	-0.471	15.6				
09:39 02/12/2024	15.3	100.5				0			
08:14 25/11/2024						0	92 / 64	111	36.4
01:52 25/11/2024						0			
15:56 24/11/2024						0	94 / 60	94	36.2

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רה, ללא סימני דהידרציה, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
مركز شنييدر الطبي للأطفال في إسرائيل
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 12:45 02/12/2024

דיווח / דיון: המשך טיפול כרגע ללא שינוי, בכל מקרה של חסימה- להגיע למיון ולהיבדק על ידי כיחורג.
ביקורת בעוד 3 שבועות.

המשך טיפול

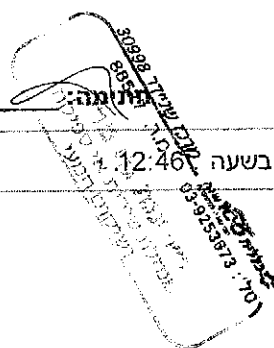
הערות	מועד המשך טיפול בעוד - 3 שבועות	קוד הפעולה 70029	פעולה בדיקת רופא גסטרו
-------	------------------------------------	---------------------	---------------------------

המונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 02/12/2024, בשעה 12:46

חסי אישי***





הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 11:43 17/11/2024

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 17/11/2024

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
מס' ביקור: 3615949301
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	היים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	אלוף שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	5137506	גיל:	4
סוג דם:	0527158074	מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד סטומה. ישנו גדם קולון קצר- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר.
ברקע- נולד במעייני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותר בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רוחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אגגליוני בחלקו הדיסטלי, בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי. סבל מ- high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN. בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית מגסטרוסטום. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ.
מסוף שנת 2021 השהיית PN בשל זיהומי צנרת חוזרים וסיבוכים. העשרות תזונתיות, הזנה אנטרלית, תוספות מלחים. אישפוזים בהחמרות התייבשות והפרעות מלחים, בעיקר סביב מחלות זיהומיות. דיונים כירורגיים לגבי פתרון ניתוחי לסטומה high-output.
ב-5.2022 לאחר החמרה משמעותית נוספת הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.
מ-7.2022 לאחר שני זיהומי צנרת משמעותיים נשלף פיקליין, לא חודש PN.
מיועד לטיסה לסיניסטי לניתוח מעי.

=====

*מנהלי 5.6.23. מזה כחצי שנה בסיניסטי, עבר ב-30.8.22 ניתוח רביזיה של הג'ג'נוסטומיה והמוקוס-פיסטולה, במהלכו בוצעה השקה צידית של ג'ג'נום למקטע קולוני- אשר מבחינת גנגליונים מהווה transition zone (עם גנגליונים בחלקו בלבד, כ-5-7 ס"מ שהושקו side to side דמוי Duamel), והוצאת הסטומה החדשה משמאל, תוקנה גם התפסלות מקומית, ובוצעה מוביליזציה של כלי הדם. מדידה של אורך מעי מטרייץ עד הקולוסטומיה- 120 ס"מ. המנתחים - Helmrath, Wales - בתחילה נזקק לתמיכה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

פאראנטרלית משמעותית, לאיזון נוזלים ואלקטרוליטים ולעליה במשקל. בנוסף הוחלט על התחלת טיפול בגאטקס TEDUGLUTIDE - אותו מקבל מאז 3.2023. במהלך חודשים אלו חל צמצום משמעותי ביותר באובדן הנוזלים מהמע, עם ירידה ב-output מהסטומה מ-1000 מ"ל ליום עד ל-300-600 מ"ל ליום. כמו כן התמיכה התוך ורידית צומצמה בהדרגה מנפחים של עד 1000 ליטר ליום לתמיכה נוכחית של כ-250 מ"ל של נוזלים בלבד. עלה 2 ק"ג במשקל.

שיחות עם המשפחה ועם צוות המנתחים והגסטרואנטרולוגים ביחידת שיקום מעי בסינסינטי (Mikel Helmerath; Paul Wales; Samuel Cole; Conard Cole). מיועד לחזור ארצה להמשך הטיפול, המשך צמצום התמיכה התוך ורידית, זקוק להמשך טיפול בגאטקס. עוד לאפשרות של ניתוח נוסף - לפחות שנתיים והתמצקות ההפרשות. הגשת המסמכים לקופ"ח.

*מנהל 13.7.23. מתכננים לחזרה לארץ. ימשיך טיפול בגאטקס, אושר על ידי הקופה. כמו כן ייטטרך להמשיך תמיכה תוך ורידית - כרגע עם מזלים IV ותוספות אשלגן פומיות, שותה תמיסת ORS. ציוד לטיפול בצנתר מרכזי ברוביאק - מול הקופה. בשל מצב רפואי מורכב עם צורך בטיפול צמוד - נדרש לחלופה ביתית למען.

10.8.23* -חזרו אתמול לארץ. היו מעט הקאות אתמול וכאבי בטן יותר מהרגיל. ללא אנטיביוטיקה. בטן תפוחה ללא שינוי. כ-1 ליטר יציאות מהסטומה, הרבה גזים. מקבל סליין לוריד 750 מ"ל משך 10 שעות. שותה תמיסת ORS במהלך היום, אוכל מוצק בכמויות קטנות - נעשה הערכה. נאוקייט ג'וניור לגסטרוסטום קצב 55 משך 12 שעות. מעבדה היום עם אלקטרוליטים תקינים, ללא סימני התייבשות, אלבומין בשיפור 3.7, כבד תקין, אנמיה מיקרוציטית למעקב. אבץ וויטמין די תקינים. ויטמין B12 נמוך 99 - להתחיל תיסוף.

3.9.23* -שיפור בתיאבון, אוכל יפה מוצקים, כעת שותה רק מים (לא ORS), נוזלים לוריד צומצמו ל-600 מ"ל, נאוקייט ג'וניור ללא שינוי בלילה, הערכת אינטייק של כ-930 קלוריות ממוצקים + 660 מנאוקייט, מספקים 114 קל/קג, ממשיך גאטקס. עלה מעט במשקל. מעבדה יציבה (ירידה קלה בנתרן 134), יש להוסיף מלח באוכל.

29.10.23* -במהלך אישפוז, שליפה עצמונית של הצנתר ובנוסף מספר ימים חום שיעול וירידת סטורציות (זיהוי של HMPV). מעבדה יציבה עם היפונתרמיה קלה שחלפה. בימים הקרובים יישאר ללא צנתר - מעקב מעבדה יומי, תוספת של עוד 200 מ"ל נאוקייט ביום. נשקל הכנסת פורט.

5.11.23* -ביקורת כשבוע ללא צנתר. בימים האחרונים גם כאבי בטן וכן הפרשה מפיסטולה קטנה באיזור הסטומה - נבדק ע"י ד"ר דלוגי. מקבל עוד 100-200 מ"ל נאוקייט באמצע היום, נראה כי פחות מסתדר עם בולוסים - לתת לאט יותר. במעבדה היום - נתרן 130, כלור 88, אשלגן 3.6, אלקלואזיס, קראטינים ואוראה תקינים. ננסה טיפול בכדורי מלח. שיחה עם ד"ר עיבב כהן לגבי אפשרויות הכנסת הצנתר (פורט, היקמן - ניסיון להתעלה ארוכה מאזור השכמות ותפרי קיבוע למניעת שליפה, בכל מקרה יזדקק לונגורפיה).

12.11.23* -ללא שינוי במצב, למרות תוספות מלחים - עדיין היפונתרמיה והיפולורמיה, אך ללא החמרה, נותן שתן, מעט עייף אך בשיפור, משקל יציב. ננסה להעלות עוד במינון מלחים ולדחות את הכנסת ההיקמן. דלף ליד הסטומה - ליעוץ אחות סטומה.

20.11.23* -שיפור בחיוניות, גם פחות משלשל (ירידה בהפרשה בסטומה), שיפור בתיאבון. במעבדה היום נתרן 135 כלור 95 - שיפור עם העליה במינון המלחים. עלה חצי ק"ג במשקל. בשלב זה נמשיך טיפול אנטרלי בלבד, ללא צנתר וריד. עליה במינון מלחים התחיל מען.

3.12.23* -מצב סטטי, גם מבחינת משקל, אך חיוני מאוד, פעיל, לא עייף. שיפור באכילה (+נאוקייט קרוב ל-700 מ"ל לגסטרוסטום בלילה) - כ-108 קל/קג. מקבל מלחים כמתואר, במעבדה היום נתרן 133 כלור 94, אשלגן תקין (הופסקו תוספות אשלגן).

25.12.23* -לאחר שבוע של מחלה, דלקת ריאות, קוצר נשימה, קיבל מוקסיפן. לפני כן תקופה שחש בטוב. גם כעת רושם שחוזר לעצמו. עלה יפה מאוד במשקל. ממשיך גאטקס, כדורי סודיום, ברזל מדי פעם. מעבדה היום בגדר הנורמה (ללא תוספות IV, ללא צנתר מרכזי).

5.1.24* עם סימני חסימת מעי, התקבל עם הקאות ובטן תפוחה מספפר ימים לאחר מחלה וירלית עם צינון, בצילומים הרחבה נכרת של לולאות מעי דק וקיבה, בוצעו שטיפות מעי דרך הסטומה ע"י הכירורגים עם יציאת תוכן נוזלי (מעל 1 ליטר) ושחרור חתיכות אוכל, בהמשך האשפוז בכירורגיה איזון נוזלים ומלחים וחזרה הדרגתית לאכילה פומית (גאטקס הושהה במהלך האשפוז).

15.1.24* -ביקורת אחרי השיחרור, ירד במשקל, הרבה הפרשות מהסטומה, התיאבון חזר, ללא הקאות וללא תפיחות בטנית. קרוב לזווי שריבוי הפרשות והירידה במשקל - תוצאה של השהיית הגאטקס - ננסה לחזור לטיפול כעת תוך מעקב סימני חסימה. לתת את מלוא הנאוקייט בלילה. בדיקות בעבודה. ממשיך פלג'ל.

6.2.24* -אחרי חידוש הגטקס כאמור, סך הכל מרגיש בסדר אבל ביומיים האחרונים יותר כאבי בטן ויותר תפיחות בטנית, סטומה מפרישה, אין הקאות (היו לפני שבוע ופסקו). עלה במשקל יפה. אינטייק מאוכל מוצק 36 קל/קג ומנאוקייט עוד 35 קל/קג, ממשיך סודיום-כלוריד בכדורים. מעבדה היום תקינה לגמרי. נחדש פלג'ל שהופסק לפני שבוע בשל ההחמרה בתפיחות בטנית - נעבור לשבוע ק ושבוע לא בהדרגה.

5.3.24* -מזה כשבועיים לא מרגיש טוב, היו הרבה הקאות והתקפי כאבי בטן, הסטומה ק מפרישה, נאלצו להוריד קצב הנאוקייט בלילה ל-40-50 (לא מקבל את כל הכמות). השהו כמה ימים את הגאטקס בשל כאבי הבטן. ירד 900 גרם במשקל. בטן תפוחה, מעט מיושב (קלינית). נתרן 133, כלור 91, אשלגן תקין, תפקודי כליות תקינים. בתכנית - ננסה משלב אנטיביוטי של פלג'ל וריפוקסימין, כלכלה דלת שארית, עליה במינון סודיום-כלוריד, לנסות להספיק עוד מנת נאוקייט ביום, ביקורת בעוד כשבועיים.

18.3.24* - שיפור משמעותי בהרגשה, פחות כאבי בטן, פחות הקאות, תיאבון בשיפור. נותנים 600 מ"ל נאוקייט (קצב איטי בלילה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

והשלמות באמצע היום), ואוכל מוצק. שילוב של פלג יל' ולורמיקס. משקל היום בעליה משמעותית (תיקן את הירידה), במעבדה ביוכימיה וגזים תקינים (שיפור תחת התאמת הטיפול במלחים). ויטמין B12 נמוך בביקור קודם - להתחיל תוספות. נרצח עוד קצת את הנאוקייט. המשך גאטקס. *בשתן נתן 95 (K<), חישוב FeNA-0.7%, המשך תיסוף.
*14.24 - שוב ירידה קלה במשקל, סך הכל סטטי בשבועות האחרונים. שוב כאבי בטן - חידשו לורמיקס בנוסף לפלג יל'. אין הקאות. מתנגד לאחרונה למתן תרופות (טרם התחילו B12, לא קיבל ברזל לאחרונה). ריכוז נאוקייט ירד. צורך להקפיד על ברזל ו-B12 בשל ירידה בהמוגלובין, המשך נאוקייט מרכז (נעלה עוד), להיפגש עם אסנת הפסיכולוגית. המשך מעקב תכופ בשל עצירת הגדילה וההחמרה בכאבי הבטן והתפיחות הבטנית.

*28.5.24 - בשבוע האחרון הרבה מאוד הפרשות מהסטומה (שלשולים), חלש יותר, התיאבון דווקא תקין, עיניים מעט שקועות. כעט ללא אנטיביוטיקה - נחדש לורמיקס ופלג יל' לסירוגין. המשקל בירידה קלה. נתן שתן יש אפסות קטנות במעי הנצפה מהסטומה, קרוב לוודאי מייצג דלקת מעי, ללא איזורים איסכמיים. ידוע גם על פיסטולה סמוך לסטומה - גורמת להפרשות מרובות וצורך בהחלפות של בסיסים ושקיות. במעבדה - ירידה בנתרן וכלור משמעותית, אלקלוזיס, עליה קלה באוריה. קושי במתן תרופות (גם כשנותנים לגסטרוסטום מלין על בחילה). לא מצליחים לתת B12, ברזל לסירוגין. יש חסר B12 שמעמיק - ייקבל IM/IV וגם מנת פרינג'קט תוך ורידית. נעלה סודיום כלוריד, נסיף אנטיביוטיקה, ויתחילו לתסוף גם עם משקה איזוטוניק.

*2.6.24 - קשר טלפוני בימים האחרונים בשל החמרת שלשולים מהסטומה וסימני התייבשות, בבדיקות בקהילה נתן ירד ל-128, התחלנו תוספת משקה איזוטוניק (מינרלי). ההורים מתרשמים לשיפור, עיניים פחות שקועות, חיוני. היום נמצא באשפוז יום לקבלת פרינג'קט ו-B12, במעבדה בבוקר נתן 137, תפקודי כליות תקינים. ימשיך תוספות מלחים הן בכדורים במינון שהעלנו והן משקה איזוטוניק כ-300 מ"ל ביממה דרך גסטרוסטום.

*24.6.24 - חש בטוב, שומר על העליה במשקל, חיוני. לא הצליחו בפועל לתת משקה איזוטוני, ק מקבל כדורי מלח ואנטיביוטיקות, ממשיך גאטקס. בדיקות בעבודה.

28.7.24 - סהכ בחודשיים האחרונים הרגיש טוב, לעיתים תלונות על כאבי בטן, לעיתים יציאות מרובות. שומר על משקל יציב, בגובה ק רשם לעצירה קלה, נעקוב. כדורי מלח - 6 כדורים 3 פעמים ביום (לפעמים מקיא מזה), פלג יל' פעמיים ביום בחודשיים האחרונים, לא עשו רטציה עם לורמיקס. גאטקס קבוע. לא מצליח לקחת B12.

במעבדה - המוגלובין 11.6 (ירד מבדיקות קודמות בגרם) פריטין תקין. גזים בססת קלה. אלבומין 3.8, תפקודי כליות תקינים, אלקטרוליטים - סודיום 138, קליום 4.1, פוספור תקין, B12 133 (ירד) - יקבל בקהילה מנה IM בשתן Na>K. מבחינת אוכל - אם מקבל את כל הקלוריות (900 קקל ליום) אוכל הכל סהכ אבל ק מתארים אירועים של השתנקויות בודדות וקושי באכילה - לא מצליח לבלוע, בעיקר סביב עוף, אורז. מרגיש גם שנתקע לו.

*20.8.24 - יציב, לא עלה במשקל - נעקבו אחר ההאטה בגדילה. התקפי כאבי בטן מדי פעם, וגם מעט הקאות - בעיקר אחרי מתן המלחים. הבטן תפוחה קלות - ללא שינוי, הפרשות מרובות מהסטומה - כליטר ביום. יש ירידה בתיאבון מבחינת מוצקים. נאוקייט מרכז בלילה 600 מ"ל - נעלה. במעבדה - נתן 137 כלור 97, אלבומין תקין - נשאר באותו מינון מלחים. לנסות רטציות אנטיביוטיקה - לתת חמישה ימים אזיל. נמין בדיקת שיקוף מעבר מעי.

*23.9.24 - מצב סטטי, לא עלה במשקל, ק גבה קצת, נראה טוב יותר ופחות מיובש. העלם נאוקייט ג'וניור 27% ל-650 מ"ל בלילה, ואוכל מגוון ביום (בכמויות קטנות, אין רישום מדויק, החל גם גן חדש). לא מתרשמים כעת מבעיה בבליעה. הקאות בעיקר כשמקבל תרופות מדי פעם. במעבדה היום אלבומין 3.7, נתן תקין 136, כלור עוד נמוך 94. קיבל ויטמין B12, עלה מעט אך צריך עוד מנה (בקופה). יש צורך לשפר את המצב התזונתי - שילוב של שמנים בתזונה, עליה נוספת בנאוקייט בלילה. להמשיך להקפיד על מתן המלחים. מיועד לבדיקת שיקוף מעבר מעי.

*8.10.2024 - עם הקאות וכאבי בטן, פלסים בצילום, הפרעות אלקטרוליטריות. טופל שמרנית והתאזן. *28.10.24 - הקדמו תור בשל המשכות הקאות - עד 3 ביום, צהובות, עם כאבי בטן, וגלי יניע עוויתיים שנראים גם מדופן הבטן, בורבוריגמי. אוכל פחות מהרגיל, יש ירידה בהפרשות מהסטומה אך הן קיימות וללא חיסמה של ממש - קרוב לוודאי הפרעת תנועתיות. רוב ההקאות בלילה, אז קיבל גם פחות נאוקייט. מביע התנגדות לתרופות מהגסטרוסטום (סולל מלחים) - לא מצליחים לתת. מקבל פלג יל'. מחר יבצע שיקוף. ננסה שבוע של אוגמנטין. בבדיקות היום אלקטרוליטים תקינים (יש להשלים שתן), תפקודי כליות תקינים, מדי דלקת אפסיים.

*11.11.24 - יעוץ בביקור במיון. החמרה נוספת בימים האחרונים בכאבים עוויתיים, מתקשה לאכול, מקיא מדי פעם, מתקשה לקבל את המלחים ואת האנטיביוטיקה. מעבדה דווקא יציבה. נבדק ע"י הכירורגים - הדריכו לביצוע שטיפות עם צנתר דרך הסטומה. בצילום - פלסים והרחבה משמעותית של לולאות המעי. ננסה לשלב דקומפרסיה של מערכת העיכול - לפתוח גסטרוסטום לניקוז מספר פעמים ביום כולל לפני ארוחות ולפני מתן תרופות, וכן שאיבות עדינות מהסטומה כפי שהודרכו. כמו כן - אוגמנטין לשבוע (160 מג פעמיים ביום). דיון עם צוות המנתחים בסינסינטי. ביקורת בשבוע הבא. *עדכון דיון עם צוות כיורגיה בשניידר ובסינסינטי, מעבר על הקליניקה וההדמיות שמראות החמרה ניכרת בתפיחות לולאות המעי. יש לשלול אלמנט חסימתי, מיועד לבדיקת שיקוף דיסטלי מהסטומה וממליצים גם לבצע אנדוסקופיה מהסטומה לוודא שאין תוכן שלא מתנקז, ובאם לא יהיה שיפור יזדקק לאקספלורציה ניתוחית בסינסינטי.

*17.11.24 - היום בוצעה אנדוסקופיה מהסטומה: כניסה רטרוגרדית דרך הסטומה עם אנדוסקופ פדיאטרי (שקוטרו 5.5 מ"מ) עם צורך בלחץ קל לעבור טבעת מוצרת. המעי הדיסטלי מלא בתוכן צואתי רב ביותר, חלקו סמיך אך רובו נוזלי, ללא גופים זרים, מעט



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רען מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:	שם האב:	אליה	

שאריות אורגניות מוצקות יותר כקליפות אך לא גורמות לחסימה ונעות בחופשיות. בוצעו שאיבות חוזרות של כמות רבה מאוד של תוכן, התקדמות עד כ-50 ס"מ פנימה, רירית סך הכל במראה תקין- נלקחו ביופסיות. סה"כ נשאבו כ-500 מ"ל של תוכן מעי פקאלי. בדיקות דם היום תקינות ללא היפונתרמיה, יציב. ממשיך לרדת במשקל. מרוקנים קיבה וסטומה כפעמיים ביום- להקפיד לפני אוכל על מנת לאפשר סבילות למזון. הודרך לאוכל דל שארית - גם כך לא אוכל הרבה סיבים ואוכל עם שארית. המשך דיון עם כירורגיה לגבי רביזיה ניתוחית. באם לא יהיה שיפור תזונתי- הכנסת היקמן וחידוש PN.

רגישות לתרופות

שם התרופה	תאריך רישום	תגובה
vancoMYCIN INTRAOC	15/03/2021	פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים

תרופות קבועות

AUGMENTIN SUS 400 mg /5mL oral	160 mg	
AZENIL-15ML SUS 200 mg /5mL Oral	150 mg	ביום 1 X 1
למשך 5 ימים		
FLAGYL SUS 125 mg /5mL Oral	150 mg	ביום 1 X 2
שבוע לסירוגין		
GATTEX 29/M VIA 5 mg SubCutaneous	0.75 mg	ביום 1 X 1
LORMYX TAB 200 mg Oral	200 mg	ביום 1 X 2
שבוע לסירוגין		
NEOCATE JUNIOR VANILLA PWD 400 g Gastrostomy Tube	600 ml	ביום 1 X 1
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Oral	3000 mg	ביום 1 X 3

מדדים

תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	גובה cm (מ)	SDS גובה	שטח גוף	SDS משקל	BMI	כאב	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	PULSE	חום C	סטורציה %	מיפוי כאב	Estimated GFR Enzymatic
11:32 17/11/2024	14.8													
09:14 17/11/2024								95 / 62		104	36.6	97		
08:11 17/11/2024	15	101.1	-0.333	0.65	-0.729	14.7	0						לא כאוב	210.63
15:34 11/11/2024	15.1													
10:06 11/11/2024	15							102 / 68	120		36.3			

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

רזה, ללא סימני דהידרציה, צבע תקין, הבטן תפוחה קלות, לא רגישה ולא מתוחה.



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
Schneider Children's Medical Center of Israel

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

שם משפחה:	שם פרטי:	שם סוגרם:	שם האב:	תאריך לידה:	ת. זהות:	שם האב:	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332: אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
27/10/2020	23324898-8	אליה					

דיון והמלצות

נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
תאריך עדכון: 11:42 17/11/2024
דיווח / דיון: כמפורט.
ביקורת בעוד שבועיים.

המשך טיפול

הערות	מועד המשך טיפול	קוד הפעולה	פעולה
	בעוד 2 שבועות	70029	בדיקת רופא גסטרו

תמונות אורפיאוס

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 17/11/2024, בשעה: 11:43.

חסי אישי***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 24/11/2025 10:57

מכתב לגורמי חוץ מתאריך 24/11/2025

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: דלית בנימין אוחנה
מס' ביקור: 3648501201
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק 5158641	מין:	זכר
טלפון:	0527158074	גיל:	5
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

עבור: ביטוח לאומי

הנדון: סיכום מצב רפואי ותלות כרונית בזולת

שלום רב,

הילד חיים מאיר נמצא במעקב וטיפול מכון גסטרו בשניידר בשל הפרעת ספיגה חמורה במעי, תסמונת מעי קצר, מצב אחר ניתוחי מעי מרובים בארץ ובחו"ל. סובל משילוב נדיר של הירשפרונג ותסמונת מעי קצר המתבטאים בתת ספיגה כרונית (שלשול עם הפרשות דרך סטומה), חסימות מעי חוזרות, חוסר תפקוד של המעי בפינוי הפרשות לסירוגין. נושא צינורית גסטרוסטום המשמשת להזנה יומיומית (ביום ובלילה), וכן שקית סטומה לניקוז הפרשות. בשל ההפרעה בהתרוקנות- תלוי בשטיפות ושאיבות אקטיביות של הפרשות המעי 3 פעמים ביום. ישנה גם אי שליטה על הפרשות מפי הטבעת. טיפול תרופתי דרך גסטרוסטום (מלחים, ויטמינים ותרופות נוספות) וכן זריקות יומיומיות של טיפול ביולוגי- גאטקס. תלוי בזולת להלבשה, רחצה, הגיינה, הזנה, וטיפולים מורכבים כמפורט לעיל.

לעדכונכם בברכה,

ד"ר ענת גוז מרק

מנהלת שירות אי ספיקה ושיקום
המעי המכון לגסטרו, תזונה ומחלות כבד
מרכז שניידר לרפואת ילדים

חתימה:

נחתם ע"י: ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527

המכתב הודפס ע"י: ד"ר גוז מרק ענת, בתאריך: 24/11/2025, בשעה: 10:57.

חסי אישוי***



הופק ע"י ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527 11:29 13/07/2021

מכתב לגורמי חוץ מתאריך 13/07/2021

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
מס' ביקור: 3519397301
טלפון: 03-9253673
פקס: 03-9253104

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר
טלפון:	0527137723	גיל:	8 ח'
סוג דם:		מרפאה:	
מחוז:		שם האב:	אליה
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת		

מספר ביקור:

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

עבור: קופת חולים

הנדון: טיפול בשטיפות צנתר מרכזי מסוג TAUROLOCK

שלום רב,

חיים מאיר חולה מורכב המטופל במרכז שניידר מלידתו, סובל מתסמונת מעי קצר והפרעת ספיגה על רקע מחלת הירשורוג וכריתות מעי נרחבות לאחר לידתו. מצבו מחייב הזנה תוך ורידית (TPN) דרך צנתר ורידי מרכזי לשמירה על חייו. התינוק סבל מזיהומים חוזרים עם בקטריאמיה ואלח-דם עד הגעה למצבים מסכני חיים. בנוסף לסכנה המיידית מזיהום חיידקי בזרם הדם, קיים גם חשש מפני חסימה של הצנתר המרכזי הן בשל סתימה והן בשל איזונים זיהומיים קשים המחייבים הוצאת צנתר- עם הגבלה בכמות הורידים הפוטנציאליים הזמינים להכנסות צנתרים חדשים.

לאור הנ"ל אנו ממליצים לבצע באופן קבוע שטיפות של הצנתר עם תמיסה אנטי-ספטיות המיועדת לצנתרים מרכזיים מסוג TAUROLOCK (שילוב של taurolidine+ citrate), תכשיר שהוכח במניעת זיהומים ומניעת סתימות צנתר ורידי מרכזי בילדים ומבוגרים ומומלץ לשימוש בילדים תלוי TPN שסובלים מזיהומים חוזרים. התכשיר ניתן לאספקה כחלק מחבילת הטיפול ב-TPN ע"י חברת TEVA-REMEDIK כתלות באישור קופת החולים. זקוק לשטיפה של 1% TAUROLOCK CLASSIC (Taurolidine 1% + Citrate 4%) - בנפח 2 מ"ל פעם ביום. אודה לאישור תכשיר השטיפה בהקדם, לשימוש יומיומי בסיום כל שימוש בצנתר הוריד.

בברכה,

ד"ר ענת גוז מרק

מרפאת אי ספיקה ושיקום מעי

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה ומחלות כבד

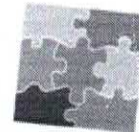
מרכז שניידר לרפואת ילדים

נחתם ע"י: ד"ר גוז מרק ענת מ.ר. 88527

חתימה:

המכתב הודפס ע"י: ד"ר גוז מרק ענת, בתאריך: 13/07/2021, בשעה: 11:29

סיון אישי***



21/07/2022 13:24 88527 מ.ר. גוז מרק ענת מ.ר. הופק ע"י דר' גוז מרק ענת מ.ר.

סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו מתאריך 21/07/2022

שם משפחה:	שגב	ת. לידה:	27/10/2020	המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8	וכבד
כתובת:	שמחוני 6, בני ברק	מין:	זכר	מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
טלפון:	0527158074	גיל:	1 ש' ו 8 ח'	אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר
סוג דם:		מרפאה:		מס' ביקור: 3549895101
מחוז:		שם האב:	אליה	טלפון: 03-9253673
גורם מממן:	קופ"ח מאוחדת	שם האם:		פקס: 03-9253104

מספר ביקור:
כתובת מייל

GASTRO@CLALIT.ORG.IL

אבחנות פעילות

אבחנה	קוד	צד	תאריך	עיקרי	S/P	M/P	Rec
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793						
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of small bowel, end ileostomy							
Hirschsprung's disease and congenital functional disorders of colon	7513						
PARENTERAL INFUSION OF CONCENTRATED NUTRITIONAL SUBSTANCES	Z9915						
ILEOSTOMY	Z462						
GASTROSTOMY	Z431						
Liver disorders	5719						
IFALD							

אבחנות רקע

אבחנה	קוד	צד	תאריך	S/P	M/P	Rec
HIRSCHSPRUNGS DISEASE AND CONGEN.FUNCTIONAL DISORD.OF COLON	7513					
PERCUTANEOUS ENDOSCOPIC GASTROSTOMY (PEG)	Z4311					
OTHER AND UNSPECIFIED POSTSURGICAL NONABSORPTION	5793					
SHORT BOWEL SYNDROME. 80cm of sma;; bowel, end ileostomy						

מחלה נוכחית

תסמונת מעי קצר ע"ר הירשפרונג ונמק מעי, נותרו 80 ס"מ מעי דק מטרייץ ועד אילאוסטומיה. ישנו גדם קולון קצר אל מוקוס פיסטולה- בחלקו ללא גנגליונים, שטרם חובר. ברקע- נולד במעיני הישועה בשבוע 40, מ.ל. 3.250. בגיל יומיים קליניקה של חסימת מעי, בתחילה טיפול שמרני ובהמשך החמרה עם אוויר חופשי בבטן, לפרוטומיה בגיל 5 ימים- כריתת צקום נקרוטי מנוקב ו-ICV, וביופסיה רקטלית שהדגימה הירשפרונג. עם החמרה במצבו ופריטוניטיס הועבר לשניידר, נותח בגיל 12 יום (8.11.20)- נמק מעי דק וגס, מספר מוקדי פרפורציה, נכרתו מעי דק דיסטלי, קולון רחבי, נותרו 80 ס"מ מעי דק עד סטומה, ומקטע קצר של קולון יורד- אנגגליוטי בחלקו הדיסטלי (אין מידע לגבי level). בשלב זה לא ניתן לבצע השקת מעי דק לקולון דיסטלי, וכן לא ניתן לקבוע מה אורך המקטע בו יש גנגליונים (סמוך למוקוס פיסטולה). בפגיה סבל מ-high-output stoma ואובדן נוזלים, קיבל תמיכת PN, כולסטיז טופל עם אומגון ובהמשך עבר ל-SMOF בניית כלכלה פומית מוגבלת מבקבוק, והזנה אנטרלית המשכית - גסטרוסטום מ-2.2.21. מעקב במרפאה מ-2.2021, תמיכת PN עם התאמות נדרשות, פירוט במכתבים קודמים. אשפוזים מרובים על רקע זיהומי צנרת בשנה הראשונה, לרבות שוק ספטי ואשפוז בטיפול נמרץ. עליה יפה במשקל עם בניית הזנה פומית מגוונת וגם הזנה אנטרלית דרך גסטרוסטום, צמצום בשעות נפח חיבור ל-PN.

*עדכון רצף של 5 אשפוזים אוקטובר-דצמבר 2021 עם עליות חום, פעמיים זיהום ליין (פעם CONS ופעם קלביסאלה), עם ובלי טריגרים כמו התלכלכות קצה הצנרת ביציאות, ומספר מחלות חום ללא צמיחות בתרבויות. לאור הזיהומים המשמעותיים הוחלט להשהות את הטיפול ב-PN ולהוציא את הצנרת המרכזי (23.12.21). מעקב גם של המחלקה הכירורגית ודיונים לגבי מועד ניסיון סגירת הסטומה- הוחלט להמתין עוד להמשך האדפטציה של המעי. בהמשך האשפוז זיהום נשימתי, רינורס+RSV, חודש אורסוליט בשל עליה באנזימי כבד ו-GGT.

*4.1.22 -ביקורת לאחר שיחזור, ללא PN מאז הוצאת צנרת ב-23.12.21. ירד כ-600 גר' במשקל. עדיין מאוד משתעל, מתקשה לאכול אוכל מוצק/חוסר תיאבון, הקאה בודדת. חיוני ופעיל. סימילאק 18% -כ-150 מ"ל ארבע פעמים, ועוד 400 נאוקייט 18%



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שם פרטי:	שם סוג דם:	שגב חיים מאיר	תאריך לידה:	ת. זהות:	שם האב:
27/10/2020	23324898-8	אליה				

בליה, מה שלא מסיים בים מהפה משלימים לגסטרוסטום. במעבדה היום - חמצת גבולית, המוגלובין יציב, כימיה - נסיוב המוליטי, קראטינין תקין, אנזימי כבד עוד מוגברים. נרצז נאוקייט וסימילאק, ביקורת בעד שבוע.

11.1.22* עוד ירידה במשקל, המשך מחלה רספירטורית ומחלת חום, הגדלת שקדים. במעבדה חמצת קלה HCO_3^- pH-7.34, אנטרולית לגסטרוסטום (גם על חשבון האכילה מהפה) - מראש לתת את כל הפורמולה לגסטרוסטום, ובנוסף מהפה רק מוצקים כרצונו. בבדיקת היום קרפיטציות מעל ריאה שמאל, ללא צפצופים (נתחיל מוקסיפן), עירני ללא סימני התייבשות. המלצות מטה.

17.1.22* -משקל בעליה מינימלית בלבד. שיפור נשימתי משמעותי עם מוקסיפן וגם פחות הקאות (רק כשינסו לתת אוכל או תרופות בסיום נאוקייט). מצד שני - עליה בהפרשות מהסטומה. עלינו לנאוקייט 22% לנפח יומי של 1500 מ"ל (186 קל/קג). אוכל מוצק מינימלי ביותר.

תכנית: מעבדה (היפונטרמיה קלה ללא שינוי, שאר מעבדה יציבה, ללא חמצת). לצמצם מעט מהנאוקייט (הן בשל ההקאות והן בשל עליה בהפרשות) - 200X4 ביום ולהציע מוצקים כרצונו לפני או בין הארוחות. בליה נעלה ל-600 מ"ל.

24.1.22* עוד ירידה במשקל, אך עם זאת חש יותר טוב, ללא הקאות, התיאבון למוצקים מעט עלה עם עליה בהיענות. יש עדיין הפרשות מרובות מאוד מהסטומה - רושם שהאימוזיום לא עוזר. במעבדה היום נתן עלה ל-130 (נשלים שתן), קראטינין תקין, אלבוטין תקין, חמצת קלה בלבד, עדיין הפרעה באנזימי כבד. ננסה להעשיר אוכל מוצק - להוסיף שמן - להעלות את ההזנה הילית. הפסקת אימוזיום בהדרגה.

7.2.22* -המשך שיפור בתיאבון לאוכל מוצק, וגם ללא הקאות לאחרונה. עלה 900 גרם במשקל! נאוקייט והעשרות שמן (4* ביום) ועוד טפטוף בליה כמפורט מעלה), בהערכה מגיע למעל 2000 קלוריות מאוכל מוצק והזנה אנטרולית יחד. יש התמצקות של ההפרשות מהסטומה, הפסקנו אימוזיום.

21.2.22* -מזה שבוע החמרה במצב - הקאות יותר בליה ולעיתים ביום, במקביל לצינון וריבוי ליחה. הרבה בחילות. הורידו קצב הנאוקייט בליה בשל הקאות (רק 600 ובלי שמן), מיעוט אכילה פומית, כשלושה בקבוקים ביום בלבד - כ-1500 קלוריות ליממה. ק עירני אך עצבני מהרגיל. ירד חצי ק"ג במשקל, ובבדיקת הגזים היום חמצת קלה והיפונטרמיה משמעותית 121 - מתאשפז להידרציה ואיזון. *באשפוז איזון מלחים והידרציה עם שיפור במצבו, החלו תוספת NACL.

28.2.22* -ביקורת מהשיחור, עלה 400 גרם משבוע שעבר. היה גם חום בבית, כעת חש בטוב ללא חום ועם שיפור בתיאבון וחיוניות. תוספות מלח לגסטרוסטום. נאוקייט 22.5% בנפח 1500 מ"ל (מספקים עם אוכל מוצק 2620 קלוריות). מעבדה היום בשיפור מבחינת אלקטרוליטים, אין חמצת, נתן בשתן עדיין נמוך. יקבל עוד תוספת מלח וגם מים חופשיים.

7.3.22* -עלה 300 גרם, תיאבון בינוני, נאוקייט ללא שינוי. ללא הקאות, הפרשות בסטומה ללא שינוי. נתן וכלור עוד נמוכים - נעלה עוד תוספות. תפקודי כליה וגזים תקינים. 29.3.22 -הגיעו לביקורת מעבדה - אלקטרוליטים תקינים לאחר התוספות.

11.4.22* -עלה מאוד יפה במשקל. אוכל מוצקים בכמויות קטנות במהלך היום (כ-420 קל) ונאוקייט PG ביום ובליה (עוד 1700 קל) - מספקים 190 קל/קג. מעבדה יציבה. ננסה לצמצם את ההאכלה לגסטרוסטום ביום ל-3 ארוחות בלבד כדי לאפשר עוד אכילה מהפה.

עדכון אשפוז 8-19/5/22 -ילדים א -אשפוז ממושך עם עליה בהפרשות מהסטומה וזיהוי של אנטרירוס. נזקק לנזולים תוך ורידית בנפחים גבוהים ואיזון אלקטרוליטי, הפרשות עד 2.5 ליטר ביום מהסטומה, ירידה במשקל. צומצמה זמנית ההזנה האנטרולית. הוכנס פיקליין וחודשה תמיכת PN.

24.5.22* -שבוע מאז חידוש PN, מקבל נפח של 1500 מ"ל המספקים 65 קל/קג. ללא נאוקייט בשבוע זה, רק מעט אוכל מוצק ללא לקטוז, יש ירידה בתיאבון (צרך כ-600 קלוריות מאוכל). רושם להמשך צמצום בהפרשות מהסטומה (לא נמדד, אולי סביב 1000). עלה במשקל. צמצום קל בשעות חיבור ל-PN כמפורט מטה, ונחזיר מעט נאוקייט בליה. *קושי בלקיחת דם פריפרית, אשלגן 8 בדגימה המוליטית - יחזרו לבדיקה נוספת.

עדכון אשפוז 29.5.22 עם CLABSI -צמיחה של CONS בדם פריפרי ומהצנתר.

4.7.22 -לאחר אשפוז לאור חום וצמיחה מסיקליין שהוצא, סיים טיפול בצפמיזין 10 ימים. למעשה כבר מהאשפוז לל TPN, שוחרר לפני שבוע הזנה אנטרולית בלבד. מקבל נאוקייט 20 אחוז 1400 CC ביום, 700 בליה, עולה במשקל, חיוני נראה מצוין הפרשות תקינות מהסטומה. מעבדה אלקטרוליטים נתן 138 קליום 5 המוליטי מאד ללא מדדי דלקת. מקבל 5 כדורי NACL ביום (2500 מ"ג), לוסק, אורסוליט וברזל.

21.7.22 -חודש וחצי ללא TPN. היה חולה בקורונה בשבוע האחרון. מקבל @@@ בשלושה שבועות האחרונים ללא עליה במשקל, לא שינוי ממשקל באשפוז. מיועד לטיסה לסינסינטי לניתוח מעי בקרוב. מעבדה מהיום - הפסקת אורסוליט. לוסק - ננסה להפסיק בהדרגה



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהל/ת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

שם התרופה: vancoMYCIN HYDROCHLORIDE
תאריך רישום: 15/03/2021
תגובה פריחה

לא ידועה רגישות לחומרים
תרופות קבועות

OMEPRazole @ ORAL SUS 2 mg /1mL Oral 10 mg 1 X 1 ביום
SODIUM CHLORIDE TAB 500 mg Gastrostomy Tube 500 mg 5 X 2 ביום
TIPTIPOT FERRIPEL-3 DRP 50 mg /1mL Oral 45 mg 1 X 1 ביום
18 טיפות

מדידים	תאריך ושעה	משקל Kg (קג)	אורך (סמ')	לחץ דם mmHg	דופק beats/min	חום C	סטורציה %
	11:21 21/07/2022	11.49	89.5	100 / 67	130	36.5	
	11:06 26/06/2022			95 / 53	107	36.7	100
	21:06 25/06/2022			85 / 50	102	36.9	100
	10:52 25/06/2022						
	10:33 25/06/2022	11.55					

בדיקה פיזיקלית

בדיקה פיזיקלית

נראה מצוין,

דיון והמלצות

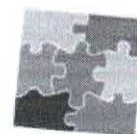
נרשם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527, המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד

תאריך עדכון: 13:16 21/07/2022

- דיווח / דיון: 1. להמשיך הזנה אנטרלית ללא שינוי
2. באם מתוכננת טיסה לארה"ב - לדאוג דרך קופת חולים לציוד קנהיר וציוד הזנה נייד בכמות מספקת.
3. ניתן להפסיק אורסוליט
4. לוסק - לנסות חצי מינון למשך שבוע ואז ניסיון הפסקה.
5. ביקורת 3 שבועות
6. באם צריכים את הסליידים הפתולוגים לחוות דעת נוספת - נא לפנות למכון הפתולוגי
להיות איתי בקשר במייל anatguz@gmail.com

המשך טיפול

פעולה קוד הפעולה מועד המשך טיפול הערות



סיכום ביקור רפואי במכון גסטרו

המכון לגסטרואנטרולוגיה, תזונה וכבד
מנהלת פרופ' שמיר רענן מ.ר. 9332:
אח/אחות אחראיים: חווה פלישהקר

שם משפחה:	שגב	תאריך לידה:	27/10/2020
שם פרטי:	חיים מאיר	ת. זהות:	23324898-8
סוג דם:		שם האב:	אליה

בעוד - 3 שבועות

70029

בדיקת רופא גסטרו



חתימה:

נחתם ע"י: דר' גוז מרק ענת מ.ר. 88527

שאל אותי 3 - בשניידר אנו מעודדים את ההורים לשאול בכל מפגש רפואי:

- מה הבעיה הרפואית של הילד שלי?
- מה עלי לעשות כדי לטפל בבעיה?
- למה זה חשוב?

וודא שהבנת. לא הבנת?
בקש הסבר נוסף.
מומלץ לרשום את עיקרי הדברים.



המכתב הודפס ע"י: דר' גוז מרק ענת, בתאריך: 21/07/2022, בשעה: 13:24.

נסיון אישי***
