



Дуже важко почути діагноз синдром Хантера та не знати, що робити далі. Ви і Ваша сім'я потребуєте підтримки.

Обговорення діагнозу

Розповідати іншим про захворювання не дуже легка справа. Можна сказати, що у Вашої дитини тривале захворювання, яке, залежно від стану, може потребувати регулярної медичної допомоги. Можливо, Ви захочете розповісти лише кільком людям, яким це необхідно знати, наприклад, сім'ї, близьким друзям та ключовим особам у школі.

Обговорюючи синдром Хантера зі своїми дітьми, Ви маєте визначити, скільки інформації їм давати, не викликаючи у них занепокоєння. Кращий варіант — давати дітям інформацію, що відповідає віку, невеликими порціями. Додаткову інформацію та підтримку можуть надати місцеве чи національне товариство з питань МПС, медсестри, педіатр або сімейний лікар.

Веденням синдрому Хантера займається група фахівців

Веденням синдрому Хантера займається велика група медичних працівників різних медичних спеціальностей, які спеціалізуються на медичних аспектах захворювання (наприклад, на лікуванні серцевих, неврологічних, очних, вушних, носових та дихальних симптомів), та фахівців, які надають симптоматичну допомогу (таку як фізіотерапія, логопедія, лікування слухових порушень, стоматологія та поведінкова терапія). Сімейний лікар або педіатр може допомогти в отриманні підтримки від різних членів цієї «багато профільної групи» та забезпечити стабільну медичну базу для спілкування з Вами та Вашою сім'єю.

Мати справу з такою кількістю фахівців і слідкувати за призначеннями та інформацією від кожного з них може бути обтяжливим. У брошурі **«Обговорення синдрому Хантера з лікарем Вашої дитини»** міститься інформація, яка може стати Вам у пригоді для отримання максимальної ефективності від відвідування фахівців.

Детальна інформація міститься на вебсайті **Huntersyndrome.com.ua**



Цей ресурс призначений лише для ознайомлення з питаннями, пов'язаними із синдромом Хантера. Цей ресурс не замінює медичну консультацію і не має використовуватись замість рекомендацій медичного працівника. За конкретною порадою зверніться до медичного працівника. Цей ресурс спрямований на міжнародну аудиторію поза США та був створений компанією «Такеда». Цей ресурс був розроблений відповідно до промислових і правових стандартів для забезпечення широкого загалу інформацією про синдром Хантера. Компанія «Такеда» докладє всіх розумних зусиль для включення точної та актуальної інформації. Однак інформація, що надана в цьому ресурсі, не є вичерпною.

Авторські права 2020 «Такеда Фармасьютікал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited). Всі права захищені. Назва «Такеда» та логотип компанії «Такеда» є зареєстрованими торговими марками компанії «Такеда Фармасьютікал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited). VV-MEDMAT-76384



Емоційна підтримка

Піклування про когось із синдромом Хантера дуже складне і має значний вплив на сімейне життя та емоційне благополуччя. Сімейний лікар може направити Вас або Вашу дитину на консультацію. Відкритість у стосунках з сім'єю та друзями та обмін з ними досвідом допоможуть їм зрозуміти Вашу ситуацію та відчути свою причетність.

Додаткову інформацію та підтримку Ви можете отримати від місцевого чи національного товариства з питань МПС.

Чимало груп та мереж підтримки можуть надати відповідні рекомендації, а також забезпечити можливість зв'язатись з іншими людьми, що перебувають у тій самій ситуації.



Детальна інформація міститься на
вебсайті **Huntersyndrome.com.ua**



Цей ресурс призначений лише для ознайомлення з питаннями, пов'язаними із синдромом Хантера. Цей ресурс не замінює медичну консультацію і не має використовуватись замість рекомендацій медичного працівника. За конкретною порадою зверніться до медичного працівника. Цей ресурс спрямований на міжнародну аудиторію поза США та був створений компанією «Такеда». Цей ресурс був розроблений відповідно до промислових і правових стандартів для забезпечення широкого загалу інформацією про синдром Хантера. Компанія «Такеда» докладє всіх розумних зусиль для включення точної та актуальної інформації. Однак інформація, що надана в цьому ресурсі, не є вичерпною.

Авторські права 2020 «Такеда Фармасьютікал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited). Всі права захищені. Назва «Такеда» та логотип компанії «Такеда» є зареєстрованими торговими марками компанії «Такеда Фармасьютікал Компані Лімітед» (Takeda Pharmaceutical Company Limited).
VV-MEDMAT-76384