



ОБГОВОРЕННЯ СИНДРОМУ ХАНТЕРА З ЛІКАРЕМ ВАШОЇ ДИТИНИ

1

Ви можете не знати, які питання ставити і як відстежувати всю інформацію, отриману під час відвідування лікарів. Ця брошура може допомогти Вам обговорити з лікарем симптоми Вашої дитини.

У цій брошурі висвітлено ключові ознаки, які мають викликати підозру на синдром Хантера. На вебсайті Huntersyndrome.info Ви можете знайти та завантажити **Щоденник життя з синдромом Хантера**, до якого можна вносити дати відвідування та будь-які нотатки.

Інформація, що міститься у цій брошурі, не замінює рекомендації медичного працівника. Якщо Ви маєте занепокоєння щодо свого здоров'я або здоров'я Вашої дитини, негайно зверніться до лікаря.

Ключові ознаки, що спонукають до обговорення з лікарем

Певні ключові ознаки в поєднанні можуть викликати підозру на синдром Хантера. Також слід зазначити, що багато з цих симптомів є загальними скаргами в дитинстві, але саме їх поєднання може свідчити про синдром Хантера.

Пам'ятайте, що не всі люди з синдромом Хантера мають усі ці ознаки, і у різних людей їх ступінь може варіюватись.



Специфічні риси обличчя, такі як виступаючі надбрівні дуги, широкий ніс і товсті губи



Часті вушні інфекції



Втрата слуху



Постійний нежить



Часті респіраторні інфекції



Проблеми з диханням, включно з шумним диханням та хропінням



Шум серця



Збільшений живіт



Грижа (пупкова або пахова)



Часта водяниста діарея



Тугорухливість суглобів



Затримка розвитку чи мовного розвитку

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» докладає 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-76385



Постійне відвідування лікарів

Протягом усього життя люди з синдромом Хантера потребують медичної допомоги, яку часто надає група фахівців різних медичних спеціальностей. Рекомендується пройти повне обстеження при діагностиці, а потім проходити його з регулярною періодичністю.

Регулярні візити допомагають групі фахівців відстежувати стан здоров'я Вашої дитини та лікування будь-яких симптомів. Також можна записувати усі симптоми, що виникають у період між візитами.



Нижче наведено декілька питань, які Ви можете обговорити під час відвідування фахівців.

- Що викликає симптоми?
- Чи потрібні якісь медичні обстеження?
- Як симптоми можуть вплинути на повсякденне життя?
- Які є варіанти лікування захворювання?
- Які варіанти найбільш підходять для моєї дитини?



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-76385



Корисна інформація для отримання максимальних переваг від відвідування лікарів:

- Будьте в курсі подій; знайте, які обстеження та відвідування призначені Вашій дитині і коли
- Попросіть дати Вам результати обстеження і не бійтесь ставити питання, щоб Ви зрозуміли, що вони означають
- Повторення своїми словами того, що сказав медичний працівник, допоможе переконатись, що Ви зрозуміли інформацію
- Повідомте про всі ознаки та симптоми, якими б дріб'язковими та не пов'язаними вони не здавались

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



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-76385