



ОБСУЖДЕНИЕ СИНДРОМА ХАНТЕРА С ЛЕЧАЩИМ ВРАЧОМ ВАШЕГО РЕБЕНКА

Вам может быть сложно понять, какие именно вопросы задавать, как отслеживать всю информацию, полученную во время консультаций у медицинских специалистов. Этот буклет может помочь вам обсудить с врачом симптомы вашего ребенка.













В нем указаны основные признаки, которые должны вызвать подозрение о заболевании синдромом Хантера. В дневнике пациента с синдромом Хантера, который вы также можете загрузить с сайта Huntersyndrome.info, есть место для заметок, которые можно делать во время визитов к врачам.

Информация, содержащаяся в этом буклете, не заменяет рекомендации медицинских работников. Если у вас есть какие-либо опасения относительно состояния вашего здоровья или здоровья вашего ребенка, немедленно обратитесь к врачу.

Основные признаки, которые необходимо обсудить с вашим врачом

Существует ряд определенных симптомов, сочетание которых может свидетельствовать о синдроме Хантера. Важно отметить, что многие из этих симптомов — распространенные детские жалобы, и только их комбинация может указывать на синдром Хантера.

Помните, что не все люди с синдромом Хантера имеют все перечисленные признаки, и у разных людей они проявляются в разной степени.

- | | | |
|---|---|--|
|  Специфические черты лица: выступающие брови, широкий нос и толстые губы |  Другие проблемы со стороны дыхательной системы, в том числе шумное дыхание и храп |  Грыжи (пупочная или паховая) |
|  Частые ушные инфекции |  Шумы в сердце |  Частая водянистая диарея |
|  Снижение слуха |  Увеличенный живот |  Скованность суставов |
|  Продолжительный насморк | |  Задержки нервно-психического и речевого развития |
|  Частые инфекции верхних дыхательных путей | | |

Для получения дополнительной информации посетите сайт ru.huntersyndrome.info



Данный ресурс предназначен исключительно для предоставления специализированной информации о синдроме Хантера. Настоящий ресурс не заменяет медицинские рекомендации и его не следует использовать вместо советов врача. Для получения консультации просим обратиться к медицинскому специалисту. Данная информация, подготовленная компанией Takeda, предназначена для международной аудитории за пределами США. Данный материал был составлен в соответствии с отраслевыми стандартами и требованиями законодательства для предоставления широкой общественности специализированной информации о синдроме Хантера. Компания Takeda делает все возможное, чтобы данная информация была актуальной и достоверной. При этом информация, содержащаяся в этом буклете, не носит исчерпывающего характера.

C-ANPROM/INT//3185
Июнь 2020 г.

Авторское право 2020 г. Takeda Pharmaceutical Company Limited. Все права защищены. «Takeda» и логотип «Takeda» являются зарегистрированными товарными знаками Takeda Pharmaceutical Company Limited.



ОБСУЖДЕНИЕ СИНДРОМА ХАНТЕРА С ЛЕЧАЩИМ ВРАЧОМ ВАШЕГО РЕБЕНКА

2

Регулярное посещение врачей

Пациенты с синдромом Хантера нуждаются в пожизненном медицинском обслуживании, которое обычно оказывают врачи разных специальностей. Рекомендуется проведение полного обследования при постановке диагноза, а затем регулярное последующее наблюдение.

Регулярные визиты к врачу могут помочь команде медицинских специалистов отслеживать состояние здоровья вашего ребенка и лечить различные симптомы. Также следует записывать любые симптомы, которые появились между визитами к врачу.



Ниже приведены некоторые вопросы, которые вы, возможно, захотите обсудить в ходе визита к врачу.

- Что является причиной симптомов?
- Необходимо ли пройти какие-либо медицинские обследования?
- Как симптомы могут повлиять на повседневную жизнь?
- Каковы варианты лечения заболевания?
- Какие варианты терапии лучше подходят для моего ребенка?



Для получения дополнительной информации
посетите сайт ru.huntersyndrome.info



Данный ресурс предназначен исключительно для предоставления специализированной информации о синдроме Хантера. Настоящий ресурс не заменяет медицинские рекомендации и его не следует использовать вместо советов врача. Для получения консультации просим обратиться к медицинскому специалисту. Данная информация, подготовленная компанией Takeda, предназначена для международной аудитории за пределами США. Данный материал был составлен в соответствии с отраслевыми стандартами и требованиями законодательства для предоставления широкой общественности специализированной информации о синдроме Хантера. Компания Takeda делает все возможное, чтобы данная информация была актуальной и достоверной. При этом информация, содержащаяся в этом буклете, не носит исчерпывающего характера.

C-ANPROM/INT//3185
Июнь 2020 г.

Авторское право 2020 г. Takeda Pharmaceutical Company Limited. Все права защищены. «Takeda» и логотип «Takeda» являются зарегистрированными товарными знаками Takeda Pharmaceutical Company Limited.



ОБСУЖДЕНИЕ СИНДРОМА ХАНТЕРА С ЛЕЧАЩИМ ВРАЧОМ ВАШЕГО РЕБЕНКА

Полезная информация для извлечения максимальной пользы во время визитов к медицинским специалистам:

- Будьте хорошо информированы — помните, когда и какие обследования следует пройти, когда и к какому специалисту вам назначен визит
- Попросите разрешения ознакомиться с результатами обследований и обязательно задавайте вопросы, если вам что-либо непонятно
- Пересказ своими словами того, что вы услышали от врача, поможет убедиться в том, что вы поняли информацию
- Сообщайте обо всех признаках и симптомах, независимо от того, насколько они незначительны или не связаны между собой

Общество поддержки пациентов с МПС может предоставить дополнительную поддержку и информацию.



Для получения дополнительной информации посетите сайт ru.huntersyndrome.info



Данный ресурс предназначен исключительно для предоставления специализированной информации о синдроме Хантера. Настоящий ресурс не заменяет медицинские рекомендации и его не следует использовать вместо советов врача. Для получения консультации просим обратиться к медицинскому специалисту. Данная информация, подготовленная компанией Takeda, предназначена для международной аудитории за пределами США. Данный материал был составлен в соответствии с отраслевыми стандартами и требованиями законодательства для предоставления широкой общественности специализированной информации о синдроме Хантера. Компания Takeda делает все возможное, чтобы данная информация была актуальной и достоверной. При этом информация, содержащаяся в этом буклете, не носит исчерпывающего характера.

C-ANPROM/INT//3185
Июнь 2020 г.

Авторское право 2020 г. Takeda Pharmaceutical Company Limited. Все права защищены. «Takeda» и логотип «Takeda» являются зарегистрированными товарными знаками Takeda Pharmaceutical Company Limited.