



# TANIDAN SONRA: BUNDAN SONRA NE OLACAK?

1

**Hunter Sendromu tanısının konulması ve bundan sonra ne yapılacağı ile ilgili soru işaretleriniz olabilir. Doktorunuzdan veya ülkemizdeki MPS-LH hasta derneğinden alacağınız destek size ve ailenize yardımcı olabilir.**

## Tanı hakkında

Hunter Sendromunu başkalarına açıklamak zor olabilir. Çocuğunuzda, kişinin özel ihtiyaçlarına bağlı olarak düzenli olarak sağlık yönetimi gerektirebilen, uzun vadeli bir rahatsızlık olduğunu söyleyebilirsiniz. Örneğin aileniz, yakın dostlarınız ve okuldaki kişiler gibi sadece bilmesi gereken birkaç kişiye söylemeyi isteyebilirsiniz.<sup>1-3</sup>

Çocuğunuzla Hunter Sendromu hakkında konuşurken, onu endişelendirmeden ne kadar bilgi verebileceğinizi değerlendirmelisiniz. Çocuğun yaşına uygun bilgileri alıştırarak vermek iyi olabilir. MPS-LH\* hasta derneği size yardım ve destekte bulunabilir ve çocuk doktorunuz veya aile hekiminiz de size tavsiyeler verebilir.

**Hunter Sendromu multidisipliner yaklaşım gerektirir.** Hunter Sendromu, konusunda uzmanlaşmış sağlık mesleği mensuplarından (örn. kardiyak, nörolojik, göz, kulak, burun ve solunum semptomları) ve destekleyici bakım (örn. fizyoterapi, konuşma terapisi, işitme desteği, dişçilik hizmetleri ve davranış terapisi) sağlayan uzmanlardan oluşan multidisipliner bir takım tarafından yönetilir. Bir aile hekimi veya çocuk doktoru bu multidisipliner takımın çeşitli üyelerinin vereceği desteği kolaylaştırabilir.<sup>1-3</sup>

Bu kadar fazla sayıda uzman ile görüşmek ve bilgileri takip etmek zor olabilir. **'Çocuk Doktorunuz ile Hunter Sendromunu konuşmak'** isimli kitapçıkta randevularınızdan en iyi şekilde faydalanmanıza yardımcı olabilecek bilgiler sunulmaktadır.

\*<http://www.mpsturk.org/>  
\*mpslhderneği/instagram

**Daha detaylı bilgi için [mpshunter.com](http://mpshunter.com) adresini ziyaret edin**

Bu kaynak sadece Hunter Sendromu ile ilgili sağlık konularında bilgi vermeyi amaçlamaktadır. Bu kaynak doktor tavsiyesinin yerini tutamaz ve bir sağlık mesleği mensubunun tavsiyelerinin yerine kullanılmamalıdır. Lütfen tavsiyeleri için bir sağlık mesleği mensubuna başvurun. Bu kaynak Takeda tarafından oluşturulmuştur. Bu kaynak kamuya Hunter Sendromu ile ilgili sağlık konularında bilgi sağlamak amacıyla endüstri ve hukuk standartları uyarınca geliştirilmiştir. Takeda doğru ve güncel bilgiler dahil edilmesi için elinden gelen tüm makul çabaları göstermektedir. Ancak, bu kaynaktaki sunulan bilgiler her şeyi kapsamamaktadır.



Telif Hakkı 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Her hakkı saklıdır. Takeda ve Takeda Logosu Takeda Pharmaceutical Company Limited'in tescilli ticari markalarıdır. C-ANPROM/TR//0166



# TANIDAN SONRA: BUNDAN SONRA NE OLACAK?

2

## Duygusal destek

Hunter Sendromlu çocuğunuzun veya yakınınızın bakımıyla ilgilenmek zor olabilir ve aile yaşamı ve ruh hali için önemli bir etkiye sahiptir. Aile hekiminiz veya çocuk doktorunuz sizi veya çocuğunuzun danışmanlık için yönlendirebilir. Aileniz ve arkadaşlarınızla açık olmak ve deneyimlerinizi onlarla paylaşmak, durumunuzu anlamalarına ve dahil olduklarını hissetmelerine yardımcı olacaktır.<sup>1-3</sup>

Daha fazla bilgi veya destek için ülkemizde bulunan MPS-LH hasta derneği ile iletişime geçebilirsiniz.



**Referanslar:** 1. MPS Society; Guide to Understanding Mucopolysaccharidosis II (MPS II) Hunter Disease; <https://www.mpssociety.org.uk/mps-ii>  
2. Burton BK, Giugliani R, Eur J Pediatr (2012) 171:631–639. 3. WraithJE, et al. Eur J Pediatr (2008) 167:267–277

**Daha detaylı bilgi için [mpshunter.com](http://mpshunter.com) adresini ziyaret edin**

Bu kaynak sadece Hunter Sendromu ile ilgili sağlık konularında bilgi vermeyi amaçlamaktadır. Bu kaynak doktor tavsiyesinin yerini tutamaz ve bir sağlık mesleği mensubunun tavsiyelerinin yerine kullanılmamalıdır. Lütfen tavsiyeleri için bir sağlık mesleği mensubuna başvurun. Bu kaynak Takeda tarafından oluşturulmuştur. Bu kaynak kamuya Hunter Sendromu ile ilgili sağlık konularında bilgi sağlamak amacıyla endüstri ve hukuk standartları uyarınca geliştirilmiştir. Takeda doğru ve güncel bilgilerin dahil edilmesi için elinden gelen tüm makul çabaları göstermektedir. Ancak, bu kaynaktaki sunulan bilgiler her şeyi kapsamamaktadır.



Telif Hakkı 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Her hakkı saklıdır. Takeda ve Takeda Logosu Takeda Pharmaceutical Company Limited'in tescilli ticari markalarıdır. C-ANPROM/TR//0166