



ÇOCUK DOKTORUNUZLA HUNTER SENDROMUNU KONUŞMAK

1

Hangi soruların sorulacağını bilmek ve sağlık mesleği mensupları ile olan randevularınızda size verilen tüm bilgileri takip etmek zor olabilir. Bu kitapçık size doktorunuzla çocuğunuzun semptomlarına dair konuşmanız konusunda yardımcı olabilir.







Bu kitapçıkta Hunter Sendromu şüphesi uyandırabilecek önemli belirtiler vurgulanmıştır.







Bu kitapçıkta bilgiler tanı amaçlı değildir. Eğer kendinizin veya çocuğunuzun sağlığına dair şüpheniz varsa, derhal doktorunuzu aramalısınız.

Doktorunuz ile konuşmanızı gerektirecek önemli belirtiler

Birlikte görüldüğünde Hunter Sendromu şüphesi uyandırabilecek olan önemli bazı belirtiler mevcuttur. Aynı zamanda bu belirtilerin çoğunluğunun çocuklukta yaygın görülen şikayetler olduğunun ancak bunların birarada görülmesinin Hunter Sendromuna işaret edebileceğinin akılda bulundurulması önemlidir.¹⁻³

Hunter Sendromlu her bireyde bu belirtilerin görülmeyebileceğini ve farklı kişilerin bu belirtileri farklı derecelerde yaşayabileceğini unutmayın.¹⁻³

-  Özel yüz özellikleri, örneğin; çıkık ve geniş alın, geniş bir burun ve kalın dudaklar
-  Sık görülen kulak enfeksiyonları
-  İşitme kaybı
-  Uzun süren burun akıntısı
-  Sık solunum yolu enfeksiyonları
-  Gürültülü soluma ve horlama da dahil solunumla ilgili sorunlar

-  Üfürüm
-  Şişmiş karın
-  Fıtıklar (göbek veya kasık)
-  Tekrarlayan sulu ishal
-  Eklem sertliği
-  Gelişme veya konuşmada gecikmeler

Daha detaylı bilgi için 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



Sürekli sağlık randevuları

Hunter Sendromlu bireylerin yaşam boyu, genelde farklı uzmanlardan oluşan bir takım tarafından sağlanan sağlık bakımına ihtiyacı vardır. Tanıda tam bir değerlendirme ve düzenli izlem muayeneleri yapılması önerilir.^{2,3}

Düzenli randevular multidisipliner takımın çocuğunuzun sağlığını takip edebilmesine ve tüm semptomları yönetebilmesine imkân tanır. Ayrıca ziyaretler arasında tüm semptomların akılda bulundurulması önemlidir.^{2,3}



Aşağıda çocuğunuzun sağlık randevuları esnasında sormayı isteyebileceğiniz bazı sorular listelenmiştir

- Semptomların nedeni nedir?
- Gerekli herhangi bir medikal test var mı?
- Semptomlar günlük hayatı nasıl etkileyebilir?
- Rahatsızlığının yönetimi için seçenekler nelerdir?
- Çocuğum için en uygun tedavi seçenekleri nelerdir?



Daha detaylı bilgi için 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



Sağlık randevularınızdan en iyi şekilde faydalanabilmek için faydalı bilgiler:

- Düzenli olarak bilgi alın; çocuğunuz için uygulanacak testler ve randevuların türü ve zamanını bilin
- Test sonuçlarını isteyin ve bunların ne anlama geldiğini anlamak için soru sormaktan çekinmeyin
- Sağlık mesleği mensubunun size söylediklerini kendi kelimeleriniz ile tekrarlamak bilgileri anladığınızdan emin olmanızı sağlayacaktır
- Ne kadar önemsiz veya alakasız görünürse görünsün, tüm belirtiler ve semptomları rapor edin.



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. Martin R et al. Pediatrics 2008 Feb;121(2):e377-86.

Daha detaylı bilgi için 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