



Es kann eine große Herausforderung sein, die Diagnose Morbus Hunter gestellt zu bekommen und sofort wissen zu müssen, was als Nächstes zu tun ist. Es gibt Unterstützungsmöglichkeiten, die Ihnen und Ihrer Familie helfen können.

Über die Diagnose sprechen

Es kann schwierig sein, anderen die Krankheit zu erklären. Sie könnten sagen, dass Ihr Kind eine langfristige Erkrankung hat, die je nach Bedarf eine regelmäßige medizinische Betreuung erfordern kann. Vielleicht möchten Sie es nur einigen wenigen Personen erzählen, wie der Familie, engen Freunden und wichtigen Personen in der Schule.

Wenn Sie mit Ihren Kindern über Morbus Hunter sprechen, müssen Sie abwägen, wie viele Informationen Sie ihnen geben können, ohne ihnen Angst zu machen. Es kann sinnvoll sein, Kindern altersgerechte Informationen in kleinen Mengen zu geben. Neben spezialisierten Ärzten in den Zentren für seltene Erkrankungen und Stoffwechszentren helfen Ihnen gerne auch die Berater in sozialpädiatrischen Zentren weiter. Möglicherweise kann Sie auch die deutsche Gesellschaft für MPS e. V. beraten.

Morbus Hunter wird von einem Team aus mehreren medizinischen Fachkräften behandelt

Morbus Hunter wird von einem großen und vielfältigen Team aus medizinischen Fachkräften behandelt, die sich entweder auf die medizinischen Aspekte der Krankheit spezialisieren (z. B. Herz-, Nerven-, Augen-, Ohren-, Nasen- und Atmungssymptome) oder unterstützende Pflegeleistungen ausführen (z. B. Physiotherapie, Sprachtherapie, Hörunterstützung, Zahnmedizin und Verhaltenstherapie). Ein Facharzt aus einem Zentrum für seltene Erkrankungen oder einem spezialisierten Stoffwechszentrum kann die Unterstützung durch die einzelnen Fachkräfte dieses multidisziplinären Teams in die Wege leiten und der erste Ansprechpartner für Sie und Ihre Familie sein. Es kann sehr fordernd sein, sich mit all diesen Spezialisten auseinandersetzen zu müssen und sich an die Termine und die Informationen, die Sie dort erhalten, zu erinnern. Die Broschüre **Besprechung von Morbus Hunter mit dem Arzt Ihres Kindes** enthält Informationen, die Sie vielleicht bei vielen Ihrer Arzttermine als hilfreich empfinden werden.

Besuchen Sie **de.huntersyndrome.info**, um mehr zu erfahren.

Diese Broschüre dient lediglich zur Aufklärung über Gesundheitsthemen bezüglich Morbus Hunter. Sie ist kein Ersatz für ärztlichen Rat und sollte nicht eine Konsultation mit einer medizinischen Fachkraft ersetzen. Bitte kontaktieren Sie eine medizinische Fachkraft für weitere Informationen. Diese Broschüre ist für ein internationales Publikum außerhalb der USA bestimmt und wurde von Shire erstellt. Sie wurde gemäß den Branchennormen und gesetzlichen Vorgaben erstellt und dient zur allgemeinen Öffentlichkeitsinformation zu Gesundheitsthemen in Bezug auf Morbus Hunter. Shire unternimmt alle vertretbaren Anstrengungen, um korrekte und aktuelle Informationen bereitzustellen. Die in dieser Broschüre bereitgestellten Informationen sind jedoch nicht vollständig.

Shire

© Shire 2018 C-ANPROM/DE//1030
Dezember 2018



Emotionale Unterstützung

Sich um ein Kind mit Morbus Hunter zu kümmern, ist sehr fordernd und hat einen erheblichen Einfluss auf Ihr Familienleben und Ihr emotionales Wohlbefinden. Ihr Hausarzt kann Sie oder Ihr Kind an eine Beratungsstelle überweisen. Offenheit gegenüber Freunden und Familie sowie ein Austausch über Ihre Erfahrungen werden Angehörigen helfen, Verständnis für Ihre Situation aufzubringen und Sie zu unterstützen.

Neben spezialisierten Ärzten in den Zentren für seltene Erkrankungen und Stoffwechselzentren helfen Ihnen gerne auch die Berater in sozialpädiatrischen Zentren weiter. Doch auch der Rat von Betroffenen kann sehr hilfreich sein. Neben regionalen Selbsthilfegruppen von Familien mit MPS-Patienten steht Ihnen auch die Geschäfts- und Beratungsstelle der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V. hilfreich zur Seite.

Kontakt:

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V.
Geschäfts- und Beratungsstelle
Herstallstraße 35
63739 Aschaffenburg
Tel.: +49 6021 8583-73
Fax: +49 6021 8583-72
E-Mail: info@mps-ev.de



Besuchen Sie de.huntersyndrome.info, um mehr zu erfahren.

Diese Broschüre dient lediglich zur Aufklärung über Gesundheitsthemen bezüglich Morbus Hunter. Sie ist kein Ersatz für ärztlichen Rat und sollte nicht eine Konsultation mit einer medizinischen Fachkraft ersetzen. Bitte kontaktieren Sie eine medizinische Fachkraft für weitere Informationen. Diese Broschüre ist für ein internationales Publikum außerhalb der USA bestimmt und wurde von Shire erstellt. Sie wurde gemäß den Branchennormen und gesetzlichen Vorgaben erstellt und dient zur allgemeinen Öffentlichkeitsinformation zu Gesundheitsthemen in Bezug auf Morbus Hunter. Shire unternimmt alle vertretbaren Anstrengungen, um korrekte und aktuelle Informationen bereitzustellen. Die in dieser Broschüre bereitgestellten Informationen sind jedoch nicht vollständig.

Shire

© Shire 2018 C-ANPROM/DE//1030
Dezember 2018