



WIE SPRECHE ICH MIT DEM ARZT MEINES KINDES ÜBER MORBUS HUNTER?

1

Es kann schwierig sein, zu wissen, welche Fragen gestellt werden sollten, um den Überblick über alle Informationen behalten zu können, die Sie bei Ihren Terminen mit medizinischen Fachkräften erhalten. Diese Broschüre kann Ihnen dabei helfen, mit Ihrem Arzt über die Symptome Ihres Kindes zu sprechen.

In der Broschüre werden die wichtigsten Anzeichen für Morbus Hunter aufgeführt, bei denen Sie hellhörig werden sollten. Das **Morbus-Hunter-Tagebuch**, welches ebenfalls unter **de.huntersyndrome.info** heruntergeladen werden kann, bietet Platz für Notizen bei Ihrem Arzttermin.

Die Informationen in dieser Broschüre sollen einen medizinischen Rat von medizinischen Fachkräften nicht ersetzen. Bei Sorgen um Ihre oder die Gesundheit Ihres Kindes sollten Sie sofort Ihren Arzt kontaktieren.

Wichtige Anzeichen, die Sie mit Ihrem Arzt besprechen sollten

Es gibt bestimmte Anzeichen, die typisch für Morbus Hunter sind. Es sollte berücksichtigt werden, dass viele dieser Symptome übliche Kindheitsbeschwerden darstellen. Erst die Kombination kann auf Morbus Hunter hinweisen. Bedenken Sie außerdem, dass nicht alle an Morbus Hunter erkrankten Menschen alle diese Anzeichen aufweisen und diese von Mensch zu Mensch in unterschiedlicher Schwere erlebt werden können.



Veränderte Gesichtszüge wie eine hervorstehende Stirn, eine breite Nase und dicke Lippen



Häufige Ohrinfektionen



Hörverlust



Ständig laufende Nase



Häufige Infektionen der Atemwege



Atemprobleme, u. a. Atemgeräusche und Schnarchen



Herzgeräusche



Vergrößerter Bauch



Hernien (Nabel- oder Leistenbrüche)



Wiederholt wässriger Durchfall



Gelenksteifigkeit



Entwicklungs- oder Sprachverzögerung

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//1031
Dezember 2018



WIE SPRECHE ICH MIT DEM ARZT MEINES KINDES ÜBER MORBUS HUNTER?

2

Häufige Arzttermine

Patienten mit Morbus Hunter benötigen ihr ganzes Leben lang medizinische Unterstützung, die häufig von einem Team aus verschiedenen Spezialisten durchgeführt wird. Bei der Diagnose wird zu einer ausführlichen Untersuchung und regelmäßigen Beobachtungsterminen geraten.

Regelmäßige Termine können dabei helfen, das behandelnde Team über die Gesundheit Ihres Kindes auf dem Laufenden zu halten und etwaige Symptome zu behandeln. Es kann auch hilfreich sein, sich zwischen den Terminen Notizen zu auftretenden Symptomen zu machen.



Im Folgenden sind einige Fragen aufgelistet, die Sie vielleicht bei den Arztterminen Ihres Kindes besprechen möchten.

- Was verursacht die Symptome?
- Müssen irgendwelche Tests durchgeführt werden?
- Wie könnten sich die Symptome auf den Alltag auswirken?
- Welche Optionen gibt es für den Umgang mit der Erkrankung?
- Welche Optionen sind in der Situation meines Kindes angemessen?



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//1031
Dezember 2018



WIE SPRECHE ICH MIT DEM ARZT MEINES KINDES ÜBER MORBUS HUNTER?

3

Nützliche Informationen, mit denen Sie das meiste aus Ihren Arztterminen herausholen

- Seien Sie stets gut informiert. Sie sollten wissen, welche Tests und Termine für Ihr Kind vereinbart wurden und wann sie stattfinden.
- Fragen Sie nach den Ergebnissen und haben Sie keine Angst nachzufragen, um sie wirklich zu verstehen.
- Wiederholen Sie in Ihren eigenen Worten, was die medizinische Fachkraft Ihnen erklärt hat. So können Sie sicher sein, alles richtig verstanden zu haben.
- Berichten Sie von allen Anzeichen und Symptomen, auch wenn Ihnen diese unwichtig oder unzusammenhängend erscheinen.

Die Beratungsstelle der deutschen Gesellschaft für MPS e. V. kann Ihnen weitere Informationen geben und Sie unterstützen.

Kontakt Patientenselbsthilfe:

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V.
Geschäfts- und Beratungsstelle
Herstellstraße 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//1031
Dezember 2018