Предполагаемые проверки и их периодичность

Проверка состояния здоровья	Каждые 6 месяцев	Каждый год / визит в клинику	По необходимости	Дата последней проверки					
				1	2	3	4	5	6
1. Артериальное давление и уровень холестерина крови		×							
2. Функция почек	×	×	×						
3. Структура и функция сердца		×	×						
4. Боль		×	×						
5. Желудочно-кишечный тракт		×	×						
6. Кожа и потоотделение		×	×						
7. Глаза и уши		×	×						
8. Оценка проводимой лекарственной терапии		×							
9. Диета и образ жизни		×							
10. Планирование семьи			×						
11. Наблюдение узких специалистов в области лечения болезни Фабри			×						
12. Эмоциональная и психологическая поддержка			×						

Контроль
В поддержку Вашего будущего
с болезнью Фабри

Пожалуйста, свяжитесь с Вашим лечащим врачом для получения дальнейших рекомендаций

Shire

Дата подготовки: июль 2017. INTSP/C-ANPROM/FAB/16/0037k

Изображения в этом документе использованы только в иллюстративных целях и никаким образом не связны с болезнью Фабри

Мониторинг состояния здоровья при болезни Фабри

ИНСТРУКЦИЯ

Контроль
В поддержку Вашего будущего
с болезнью Фабри

Shire

Инструкция

Проведение правильных обследований и наблюдения важно для благополучия всех пациентов с болезнью Фабри. В этой брошюре указаны обследования и анализы, которые Вам может назначить Ваш врач. Когда Вы консультируетесь со своим врачом (врачами), **важно следовать рекомендациям и проходить регулярные обследования, даже если Вы хорошо себя чувствуете, и у Вас нет никаких симптомов**, таким образом Вы можете улучшить течение болезни Фабри.

ДЛЯ ЗАМЕТОК

1 Артериальное давление и уровень холестерина

- Должны измеряться регулярно, также следует достичь Вашего целевого уровня холестерина.

2 Функция почек

- Должна проверяться два раза в год, обычно это анализы мочи и крови.

3 Структура и функция сердца

- Должна исследоваться ежегодно. Будет включать ультразвуковое исследование сердца (эхокардиограмма), и простой тест, когда электроды прикрепляются к Вашей коже, чтобы зарегистрировать активность Вашего сердца (ЭКГ).
- Каждые несколько лет Вам также будет необходимо сделать МРТ сердца, при выполнении этого исследования Вы проведёте несколько минут в камере, где будет сделан снимок вашего сердца.

4 Боль

- Если Вы испытываете какую-либо боль в результате болезни Фабри, лечащие врачи, оказывающие Вам медицинскую помощь, будут искать способы уменьшить ее.

5 Расстройства желудка, такие как боль (особенно после еды), понос или тошнота

- Если Вы испытываете какие-либо симптомы со стороны желудочно-кишечного тракта, связанные с болезнью Фабри, лечащие врачи, оказывающие Вам медицинскую помощь, будут искать способы уменьшить выраженность этих проявлений.

6 Кожа и потоотделение

- Если у Вас есть пятна (обычно тёмно-красные точки) на коже, связанные с болезнью Фабри, и Вас это беспокоит, сообщите об этом лечащим врачам, оказывающим Вам медицинскую помощь.
- Сообщите лечащим врачам, оказывающим Вам медицинскую помощь, если повышенная или сниженная потливость вызывает у Вас какие-либо затруднения (такие, как непереносимость тепла или трудности при тренировках).

7 Глаза и уши

- Вы должны проходить проверку остроты зрения каждые 1 или 2 года и проверку слуха каждый год.

8 Оценка проводимой лекарственной терапии

- Лечащие врачи, оказывающие Вам медицинскую помощь будут обсуждать препараты, которые Вам назначены, потому что это важная часть Вашего лечения.

9 Диета и образ жизни

- Лечащие врачи, оказывающие Вам медицинскую помощь, будут помогать Вам изменить Ваш образ жизни, чтобы улучшить течение болезни Фабри, например, соблюдать диету, сократить употребление алкоголя, отказаться от курения и полноценно отдыхать.

ДЛЯ ЗАМЕТОК

10 Планирование семьи

- Вы можете рассчитыватьна поддержку специалистов по планированию семьи и родовспоможению на всех этапах вплоть до ухода за новорожденными.

11 Наблюдение узких специалистов в области лечения болезни Фабри

- Болезнь Фабри поражает различные части организма, и у Вас должна быть возможность наблюдаться у узких специалистов, таких как кардиолог или нефролог.

12 Эмоциональная и психологическая поддержка

- Постановка диагноза «болезнь Фабри» и длительная жизнь с этим заболеванием могут быть очень сложными. Вы должны иметь возможность обсудить Ваши проблемы с врачами.

ДЛЯ ЗАМЕТОК

Эта информация не заменяет рекомендаций Ваших лечащих врачей и других медицинских работников. Пожалуйста, обсудите с ними Ваши индивидуальные обследования и дальнейшие рекомендации.

Контроль

В поддержку Вашего будущего с болезнью Фабри