



Viele Erwachsene, die an Morbus Hunter leiden, können ein erfülltes und angenehmes Leben führen. Einige Erwachsene, die nur leicht von Morbus Hunter betroffen sind, haben anspruchsvolle Arbeitsplätze, sind verheiratet und haben Kinder.

Morbus Hunter wirkt sich auf viele Lebensbereiche aus, und wenn Sie mit Morbus Hunter aufgewachsen sind, wird es einiges zu bedenken geben, wenn Sie selbstständig leben möchten. Diese Broschüre kann Ihnen dabei helfen, anzufangen, über einige dieser Punkte nachzudenken.

Übergang in die Erwachsenenmedizin

Mit zunehmendem Alter werden Sie wahrscheinlich von einem Team aus medizinischen Fachkräften, die auf Kinderkrankheiten spezialisiert sind, an ein Ärzteteam weitergeleitet, das sich um Erwachsene kümmert.

Das Ärzteteam wird Ihnen wahrscheinlich dabei helfen, diesen Übergang zu koordinieren und möglichst reibungslos zu gestalten. Eventuell wird die medizinische Fachkraft, die sich derzeit um Sie kümmert, oder eine andere unterstützende Fachkraft zum Hauptkoordinator des Übergangs. Diese Person kann den Ablauf überwachen, Sie in Kontakt mit dem neuen Team bringen und Ihnen zeigen, wie Sie weitere Unterstützung bekommen können.

Eventuell treffen Sie Ihren künftigen behandelnden Facharzt vor dem eigentlichen Übergang in die Erwachsenenmedizin bei einem gemeinsamen Termin mit dem bisherigen Kinderarzt. Es gibt auch Selbsthilfegruppen mit anderen Betroffenen, die Sie hilfreich finden könnten, während Sie Ihre Unabhängigkeit planen.

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 Takeda erstellt. Sie wurde gemäß den Branchennormen und gesetzlichen Vorgaben erstellt und dient zur allgemeinen Öffentlichkeitsinformation zu Gesundheitsthemen in Bezug auf Morbus Hunter. Takeda unternimmt alle vertretbaren Anstrengungen, um korrekte und aktuelle Informationen bereitzustellen. Die in dieser Broschüre bereitgestellten Informationen sind jedoch nicht vollständig.





Unabhängiger werden

Wenn Sie unabhängiger werden und sich mehr um sich selbst kümmern wollen, sollten Sie einige Dinge bedenken. Die deutsche Gesellschaft für MPS e.V. und Ihr Ärzteteam können Sie beraten und an unterstützende Stellen weiterleiten.

Vielleicht finden Sie es hilfreich, Notizen zu Ihren Terminen zu machen, falls Sie sich um diese selbst kümmern. Zwischen den Terminen können Sie ein Tagebuch führen, das Ihnen beim Gespräch mit Ihrem Ärzteteam helfen kann. Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen sind sehr wichtig.

Sie könnten auch mit Ihrem Ärzteteam darüber sprechen, wie Sie Dinge wie die persönliche Pflege am besten organisieren, wie Sie sich ernähren und welche Übungen Sie machen sollten. Es gibt viele Anpassungen, die Sie zuhause durchführen können und die Ihnen den Alltag erleichtern können.

Falls Sie Fragen zu Ausbildung oder Arbeitssuche haben, kann Sie die deutsche Gesellschaft für MPS e.V. beraten und Ihnen mitteilen, welche Art von Unterstützung Ihnen zusteht.

Seelisches Wohlbefinden

Mit Morbus Hunter aufzuwachsen kann Ihr seelisches Wohlbefinden beeinträchtigen, doch auch für diesen Bereich gibt es Unterstützung. Eine Beratung kann Ihnen dabei helfen, positiv eingestellt zu bleiben und sich auf Ihre Fähigkeiten zu konzentrieren. Der Kontakt zu anderen Jugendlichen und Erwachsenen, die ebenfalls an Morbus Hunter leiden, kann hilfreich sein. Die Beratungsstelle der deutschen Gesellschaft für MPS e.V. kann Sie mit diesen in Verbindung bringen.

Kontakt Patientenselbsthilfe:

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 Takeda erstellt. Sie wurde gemäß den Branchennormen und gesetzlichen Vorgaben erstellt und dient zur allgemeinen Öffentlichkeitsinformation zu Gesundheitsthemen in Bezug auf Morbus Hunter. Takeda unternimmt alle vertretbaren Anstrengungen, um korrekte und aktuelle Informationen bereitzustellen. Die in dieser Broschüre bereitgestellten Informationen sind jedoch nicht vollständig.

