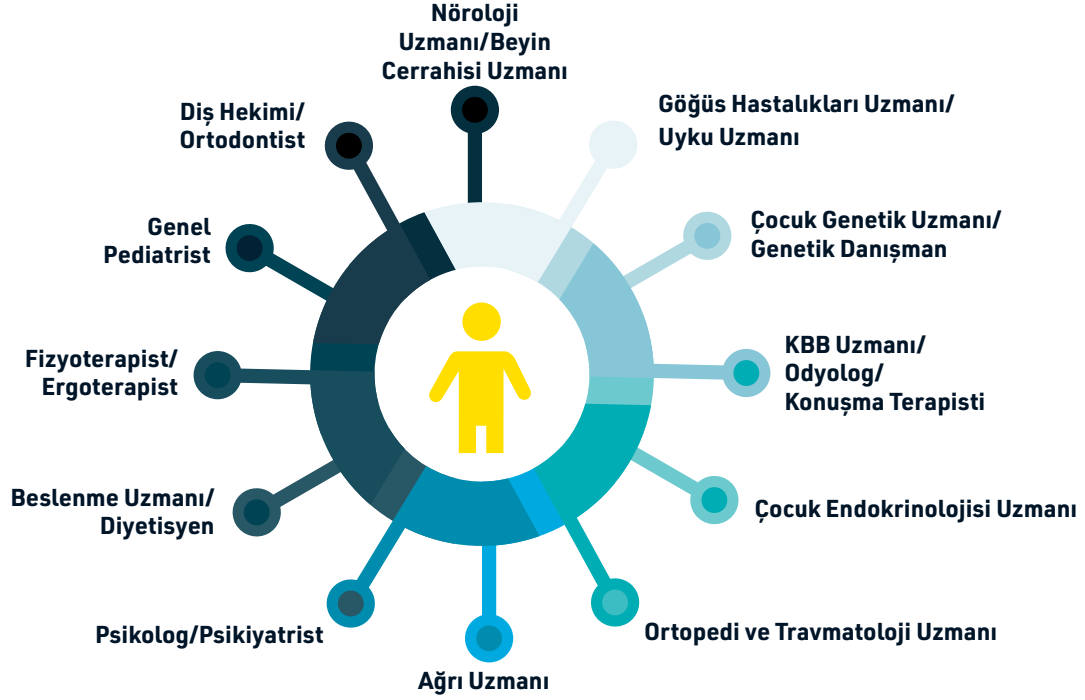


KAPSAMLI AKONDROPLAZİ BAKIMI

Hastalarınızın multidisipliner bir tedavi ekibi var mı?

Akondroplazi nedeniyle kemik büyümesinin bozulması multisistemik komplikasyonlara yol açabilir.¹ Akondroplazinin en uygun yönetimi, gelişimin her aşamasında belirli komplikasyonları öngörmek anlamına gelmektedir.¹ **Akondroplazili çocukların %80'i ortalama boyda ebeveynlere sahip** olduğundan,² akondroplazili bireyler ve bakımlarını üstlenen kişiler ortaya çıkabilecek olası komplikasyonlara aşına olamayabilirler.



Akondroplazinin uzun süreli yönetimi için uygun beklentileri belirlemek ve yetkin bir tedavi ekibi oluşturmak çok önemlidir.^{1,3}

Proaktif yönetim için bir araç

Hastalarınız ve bakımlarını üstlenen kişiler ile aşağıdaki konuları tartışmadan önce bu dokümanın ikinci sayfasına göz atınız:



Yaygın ve gelişebilecek ciddi komplikasyonları anlamak



Hastaların bakımını üstlenen kişiler için uzmanlarla görüşülecek konular



Multidisipliner bir tedavi ekibi oluşturmak



İhtiyaç halinde sevk etmek

HASTALAR VE BAKIMLARINI ÜSTLENEN KİŞİLER İLE ÇALIŞMAK İÇİN AŞAĞIDAKI SAYFAYA GÖZ ATARAK UZMAN MULTİDİSİPLİNER BİR EKİBİ ANLAMALARINA YARDIMCI OLUNUZ

Referanslar: 1. Ireland PJ, Pacey V, Zankl A, Edwards P, Johnston LM, Savarirayan R. Optimal management of complications associated with achondroplasia. *Appl Clin Genet.* 2014;7:117-125. Published online June 24, 2014. 2. Pauli RM. Achondroplasia: a comprehensive clinical review. *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14(1):1. 3. Hoover-Fong J, Scott CI, Jones MC; Committee on Genetics. Health supervision for people with achondroplasia. *Pediatrics.* 2020;145(6):e20201010.

MULTİDİSİPLİNER TEDAVİ EKİBİNİ ANLAMAK

Akondroplazili kişiler için proaktif bakım çok önemlidir. Bu sayfa, sağlık mesleği mensupları, hastalar ve bakımlarını üstlenen kişiler arasında şu anda hangi doktorlar tarafından takip edildikleri, hangi uzmanlığa sevk edilmeye ihtiyaç duydukları ve gelecekte hangi uzmanlara başvurmaları gerekebileceği ile ilgili bir konuşma başlatma amacı ile tasarlanmıştır.

TEDAVİ EKİBİ BİREYE GÖRE ÖZELLEŞTİRİLMELİDİR. HER AKONDROPLAZİ HASTASININ HER UZMANA BAŞVURMASINA GEREK YOKTUR. BAZI UZMANLARA SADECE GELİŞİMİN BELİRLİ AŞAMALARINDA İHTİYAÇ DUYULACAKTIR.¹

Uzman ¹⁻⁴	Tartışma Konuları ^{1,3-6}	İsim ve İletişim Bilgileri
 Nöroloji Uzmanı Beyin Cerrahisi Uzmanı	Orantısız kafa boyutu veya şekli, uyku apnesi belirtileri, kilo almada güçlük veya nörolojik belirtiler	
 Çocuk Genetik Uzmanı Genetik Danışman	Tanı, bebeklikten yetişkinliğe kadar olan dönemdeki beklentiler, devam eden bakım ve aile planlaması hususları	
 Göğüs Hastalıkları Uzmanı Uyku Uzmanı	Solunum sorunları, uyku apnesi belirtileri ve uyku apnesi tedavisi	
 Fizyoterapist Ergoterapist	Kalça mobilitesi, fiziksel aktiviteye katılma yeteneği ve bağımsızlığı teşvik etmek için olası çevresel adaptasyonlar	
 Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı	Yürüme güçlüğü, omurganın aşırı içe veya dışa doğru eğriliği, bacaklarda eğilme veya hareketle birlikte kronik ağrı	
 Çocuk Endokrinolojisi Uzmanı	Zaman içindeki büyümeyi izlemek	
 Psikolog Psikiyatrist	Özsaygı sorunlarına, sosyal uyum zorluklarına veya depresyona dair belirtiler	
 KBB Uzmanı Odyolog Konuşma Terapisti	Tekrarlayan kulak enfeksiyonları, fark edilebilir konuşma gecikmeleri veya işitme kaybı	
 Beslenme Uzmanı Diyetisyen	Sağlıklı kilo yönetimi ve beslenme planlaması	
 Diş Hekimi Ortodontist	Isırma sırasında ve/veya dişlerde yanlış hizalanma ve dar damak	

DAHA FAZLA BİLGİ İÇİN HCP.ACHONDROPLASIA.COM ADRESİNİ ZİYARET EDİNİZ

Referanslar: 1. Hoover-Fong J, Scott CI, Jones MC; Committee on Genetics. Health supervision for people with achondroplasia. *Pediatrics*. 2020;145(6):e20201010. 2. Unger S, Bonafé L, Gouze E. Current care and investigational therapies in achondroplasia. *Curr Osteoporos Rep*. 2017;15(2):53-60. 3. Wright MJ, Irving MD. Clinical management of achondroplasia. *Arch Dis Child*. 2012;97(2):129-134. 4. Hunter AG, Bankier A, Rogers JG, Sillence D, Scott CI Jr. Medical complications of achondroplasia: a multicentre patient review. *J Med Genet*. 1998;35(9):705-712. 5. Gollust SE, Thompson RE, Gooding HC, Biesecker BB. Living with achondroplasia in an average-sized world: an assessment of quality of life. *Am J Med Genet A*. 2003;120A(4):447-458. 6. Jennings SE, Ditro CP, Bober MB, et al. Prevalence of mental health conditions and pain in adults with skeletal dysplasia. *Qual Life Res*. 2019;28(6):1457-1464.

Bu materyal sadece sağlık mesleği mensuplarına yöneliktir.

© 2021 BioMarin International Ltd. Tüm Hakları Saklıdır
EU-ACH-00242 Ekim 2021

B:OMARIN®