

Alfa-Mannosidoz Günlüğü

Alfa-mannosidoz hastaları ve bu hastalara bakım veren kişiler için tıbbi ve yaşam yolculuğunu takip etme amacına yönelik bir kaynak



Bu Günlük, Chiesi Global Nadir Hastalıklar tarafından finanse edilmiş ve Nadir Hastalıklar Araştırma Partnerleri (Rare Disease Research Partners) tarafından MPS Derneği Birleşik Krallık (MPS Society UK), ISMRD, bir metabolizma hastalıkları hemşiresi ile iş birliği içinde hazırlanmış olup alfa-mannosidoz (AM) hastaları ve bu hastalara bakım veren kişiler tarafından gözden geçirilmiştir. Alfa-mannosidoz hastaları ve bu hastalara bakım veren kişiler paha biçilemez zamanlarını ve deneyimlerini gönüllü olarak paylaşırken, diğer tüm katılımcılara danışmanlık hizmetleri karşılığında ödeme yapılmıştır.

İçindekiler

Bu günlüğü nasıl kullanabilirim?.....1

Benimle ilgili bilgiler

Ben ve sağlık bakımım..... 2
Semptomlarım veya sağlık sorunlarım..... 3
Tedavilerim ve yardımcı ekipmanım.....4
Özel eğitim planım..... 5
İlaç izleyicim..... 6
Test izleyicim..... 7
Hastaneye kabullerim ve cerrahi girişimlerim..... 8

Tıbbi bakım ve destek ekiplerim

Alfa-mannosidoz tıbbi ekibi..... 9
Diğer önemli destek kaynakları.....9
Sağlık mesleği mensuplarıyla randevularım.....10
Tıbbi ekibe veya destek ekibine sorulacak sorular.....11

Bir an durup düşünün

Günlük notlarım.....12
Bugün kendimi nasıl hissediyorum?..... 13



Günlüğünüzü elle tutun ve her bölümü mümkün olan en kısa sürede doldurun.



Daha fazla yer gerekli olması durumunda spesifik sayfaların ek kopyalarını yazdırabilirsiniz.



Her şeyi bir arada tutulması, bakımınız hakkında bilgi sahibi olmanızı kolaylaştırır ve sağlık mesleği mensubu veya destek ekibinizle her görüştüğünüzde tüm bilgilere hazır olmanızı sağlar.



Bu günlüğü nasıl kullanabilirim?

Bu günlük, alfa-mannosidozla yaşayan kişilere ve/veya bu kişilere bakım veren kişilere tüm önemli bilgileri tek bir yerde tutmaları için yardımcı olmak amacıyla tasarlanmıştır.

Bu günlüğü aşağıdakiler için kullanabilirsiniz:



Planlayın ve düzeninizi koruyun: Randevular, tedaviler, terapiler ve ilaçlardaki değişiklikleri kaydedin.



Sağlık ve iyilik durumunuzu kaydedin: Semptomlar, duygudurumlar, enerji düzeyleri ve fark ettiğiniz tüm değişiklikleri not edin.



Soruları ve desteği kaydedin: Sağlık ekibinize veya diğer destek hizmetlerine soracağınız soruları yazın ve size yardımcı olan kişiler, şirketler ve kuruluşların iletişim bilgilerini saklayın.



Randevulara hazırlanın: Güncel durumu paylaşabilmek ve sorularınıza yanıt alabilmek için ziyaretlerinizde bu günlüğü yanınızda bulundurun.



Zaman içindeki yolculuğunuzu takip edin: Bakımınızda ve günlük yaşamınızdaki paternleri, ilerlemeyi ve önemli anları görün.



Ben ve sağlık bakımım

Burası kendiniz hakkında biraz bilgi paylaşabileceğiniz bir alandır (İlgili yerleri işaretleyiniz ✓ veya not ekleyiniz).

Bu günlüğü aşağıda belirttiğim kişi olarak dolduruyorum:

- ☐ Bir alfa-mannosidoz hastası
- ☐ Bir alfa-mannosidoz hastasına bakım veren kişi

Bakım ekibinizin iletişim bilgileri:

Asıl hastane:

Telefon:

E-posta:

Yerel/toplum hastanesi:

Telefon:

E-posta:

Riskler/önemli uyarılar:

- ☐ Sırt sorunu, anestezi, taramalar ve röntgen sırasında dikkatli davranılması gerekebilir
- ☐ Hava yolu sorunları
- ☐ Beslenme tüpü
- ☐ Nöbetler veya konfüzyon atakları
- ☐ Kalp sorunları
- ☐ Bağışıklık sorunları (ör. enfeksiyon riski, aşıların etki göstermemesi)

☐ Genel alerjiler:

.....

.....

☐ İlaç alerjileri:

.....

.....

☐ Diğer:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

AM hastalığıma ilişkin bilgiler:

Belirti veya semptomların başladığı yaş:

Tanı tarihi:

Tanı sırasındaki yaş:

Acil durumlar için iletişim bilgileri:

Ad-Soyad:

Yakınlık derecesi:

Telefon numarası:

Beni destekleyen kişilerin bilmesi gereken önemli noktalar nelerdir?

- ☐ İşitme güçlüklerim var
 - ☐ İşitme cihazı kullanıyorum
 - ☐ Benimle konuşan kişinin yüzünü bana dönmesi gerekebilir
 - ☐ Yanımda bana destek olacak birisine ihtiyacım var
- ☐ Görme güçlükleri yaşıyorum
 - ☐ Büyük puntoya/yazı tipine ihtiyacım olabilir
 - ☐ Yardıma ihtiyaç duyabilirim
- ☐ Bellek güçlükleri yaşıyorum. Bakımı/tedaviyi anlamak için yardıma veya hatırlatıcılara ihtiyacım olabilir
- ☐ İletişim desteğine ihtiyaç duyuyorum
- ☐ Yürürken veya hareket ederken yardıma ihtiyacım var ve aşağıdakilerden birini kullanıyorum:
 - ☐ Tekerlekli sandalye veya engelli mobilite aracı
 - ☐ Koltuk değneği, baston, yürüteç gibi yürümeye yardımcı araçlar veya bir başka kişinin yardımı
 - ☐ Diğer:
- ☐ Bana damar yolu açılması güç oluyor
- ☐ Portum/Periferik yerleştirilen santral venöz kateterim /santral damar yolum var
Konum:

Takıldığı tarih:

Bakım ekibinin bilmesi gereken diğer önemli bilgiler:

.....

.....

.....

Semptomlarım veya sađlık sorunlarım



Bu bölümü, ortaya çıkan yeni semptomları, sađlığınızdaki deđişiklikleri veya yaşadığınız hastalıkları kaydetmek için kullanınız.



Bunların yazılması olanları hatırlamanıza yardımcı olur ve randevular sırasında çok yararlı olabilir; **böylece sađlık mesleđi mensubunuz zaman içinde ortaya çıkan paternleri veya yeni sorunları görebilir.** Örneđin, enfeksiyonlara yakalanma sıklığınız veya son ziyaretinizden bu yana gerçekleşen deđişiklikler.

Semptom veya sađlık sorununun tanımı

(ör. kulak enfeksiyonu, sođuk algınlığı, ağrılar, hareket güçlüđu)

Başlangıç tarihi

Ne kadar sürdü?
(ör. devam ediyor, şu anda 5 hafta)

Notlarım

(ör. olası tetikleyiciler, doktorla görüştünüz mü, hangi kontroller yapıldı, ne tür ilaçlar kullandınız, kendinizi nasıl hissettiniz, günlük yaşamınızı nasıl etkiledi)

Tedavilerim ve yardımcı ekipmanım



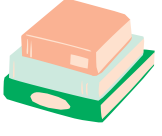
Bu bölümü, semptomlarınızı yönetmenize ve günlük yaşamınızı desteklemenize yardımcı olmak için genellikle aldığınız tedavileri veya kullandığınız yardımcı ekipmanları kaydetmek için kullanınız.

Tedavilerinizin ve kullandığınız yardımcı ekipmanların kaydedilmesi, **kullandığınız desteği görme, en iyi sonuç veren yöntemleri takip etme ve gerekli olduğunda doğru yardımı almanızı sağlama** açısından sizin ve sağlık ekibinize yardımcı olur.

Tedavi (ör. fizyoterapi, diyet, konuşma ve dil terapisi)	İlk uygulandığı tarih/ uygulama sıklığı	Bu tedaviyi kim sağlıyor?	Notlarım

Yardımcı ekipman (ör. işitme cihazı, tekerlekli sandalye, CPAP veya BiPAP makinesi)	İlk kullanım tarihi	Bu ekipmanı bana kim sağlıyor?	Notlarım (ör. bakım/pil değişimi gerekiyor mu, kullanımı sırasında takip edilmem gerekiyor mu, herhangi bir sorun var mı, vb.)

Özel eğitim planım



Bu bölüme öğrenim süreciniz boyunca sizin için hazırlanan özel eğitim planlarını (okulda, üniversitede veya diğer eğitim kurumlarında aldığınız destek gibi) kaydediniz.



Eğitim planlarının takip edilmesi, okul çağındaki çocuklar için, ebeveynlerin, bakım veren kişilerin veya öğrencilerin tıbbi randevular için bilgi toplamaları veya planları okulla gözden geçirmeleri veya güncellemeleri gerektiğinde özellikle yararlıdır. **Her şeyin bir arada olması, ilgili ayrıntıların paylaşılmasını ve doğru desteğin tavsiye edilmesini kolaylaştırır.**

Ortam (ör. kreş, okul, kolej, vb.)	Plan tipi	Son inceleme tarihi	Sağlanan destek (ör. testler sırasında fazladan süre, birebir destek, girişimler, not alma yardımı, yardımcı teknolojiye erişim, vb.)

İlaç izleyicim



Bu bölümü, düzenli olarak kullandığınız tüm ilaçları takip etmek ve sağlık ekibinizle önemli bilgileri paylaşmak için kullanınız. Herhangi bir yan etki, ilaç alerjisi vb. durumları onlara mutlaka bildirmeyi unutmayınız.



ilaçlarınızı takip etmek, **şemaya bağlı kalmanıza, hangi ilaçları ne için aldığınızı hatırlamanıza ve sağlık ekibinize net, güncel bilgiler vermenize** yardımcı olarak size en iyi bakımı sunmalarını sağlayabilir.

İlacın adı ve dozu (ör. 50 mg)	Nasıl uygulanıyor, hangi sıklıkla kullanmam gerekiyor?	Başlangıç tarihi Bitiş tarihi	Notlarım (ör. bacak ağrım iyi geliyor)

Test izleyicim



Bu bölümü tüm test sonuçlarınızı tek bir yere kaydetmek için kullanınız.



Test sonuçlarınızı takip etmek, sizin ve sağlık ekibinizin **zaman içindeki değişiklikleri görmesine ve sağlığını izlerken hiçbir şeyin gözden kaçmamasına** yardımcı olur.

Test (ör. işitme testi, idrardaki oligosakkarid düzeyleri, nöropsikolojik testler, elektrokardiyogram)	Tarih	Testin nedeni	Sonuçların özeti	Takip faaliyetleri

Hastaneye kabullerim ve cerrahi girişimlerim



Bu bölümü, acil durumlar, planlanmış bir işlem veya ameliyat nedeniyle hastaneye kabul edildiğiniz tüm zamanları kaydetmek için kullanınız. Hastaneye gitme nedeninizi ve daha sonra ihtiyaç duyduğunuz bakımı not ediniz.

Hastane ziyaretlerinizin ve ameliyatlarınızın kaydedilmesi, sizin ve sağlık ekibinizin **tıbbi öykünüzü görmesine, paternleri fark etmesine ve ihtiyaç duyduğunuzda doğru bakımı planlamasına** yardımcı olur.

Hastaneye kabul tipi	Hastanenin konumu/ sağlık mesleği mensubunun adı	Hastaneye kabul nedeni (ör. ne oldu, rutin test, tedavi edilen neydi)	Tarihler (hastaneye kabul/ taburcu edilme)	Gerçekleştirilen tedavi veya cerrahi girişim	Notlarım (ör. sonraki bakım ve takip)
☐ Acil Durum ☐ Planlanmış ☐ Cerrahi					
☐ Acil Durum ☐ Planlanmış ☐ Cerrahi					
☐ Acil Durum ☐ Planlanmış ☐ Cerrahi					
☐ Acil Durum ☐ Planlanmış ☐ Cerrahi					
☐ Acil Durum ☐ Planlanmış ☐ Cerrahi					
☐ Acil Durum ☐ Planlanmış ☐ Cerrahi					
☐ Acil Durum ☐ Planlanmış ☐ Cerrahi					

Tıbbi bakım ve destek ekiplerim

Bu bölümü, bakımınıza katılan herkesi ve gerektiğinde doğru kişiye ulaşabilmeniz için onlarla iletişim kurma yöntemini kaydetmek için kullanınız.



⊕ Alfa-mannosidoz tıbbi ekibi

Alfa-mannosidoz konusunda uzman olan tıbbi ekibinizin bilgilerini kaydediniz (ör. asıl danışman, uzman hemşire, genetik danışman, evde sağlık bakım ekibi).

Ad Soyad:

Görev:

Hastane:

E-posta:

İletişim numarası:

Ad Soyad:

Görev:

Hastane:

E-posta:

İletişim numarası:

Ad Soyad:

Görev:

Hastane:

E-posta:

İletişim numarası:

Ad Soyad:

Görev:

Hastane:

E-posta:

İletişim numarası:

Ad Soyad:

Görev:

Hastane:

E-posta:

İletişim numarası:

Ad Soyad:

Görev:

Hastane:

E-posta:

İletişim numarası:

♥ Diğer önemli destek kaynakları

Yol boyunca size yardımcı olan tüm kişileri, hizmetleri ve kuruluşları (ör. hasta örgütleri, sağlık sigortası, psikolog, destek hizmetleri) kaydediniz.

Destek tipi:

Kurum/şirket adı:

İletişim kurulacak kişinin adı-soyadı:

E-posta:

İletişim numarası:

Destek tipi:

Kurum/şirket adı:

İletişim kurulacak kişinin adı-soyadı:

E-posta:

İletişim numarası:

Destek tipi:

Kurum/şirket adı:

İletişim kurulacak kişinin adı-soyadı:

E-posta:

İletişim numarası:

Destek tipi:

Kurum/şirket adı:

İletişim kurulacak kişinin adı-soyadı:

E-posta:

İletişim numarası:

Sağlık mesleği mensuplarıyla randevularım



Bu bölümü, alfa-mannosidoz ekibiniz, uzmanlarınız, hemşireniz veya başka herhangi bir sağlık mesleği mensubu ile olan tüm randevularınızı kaydetmek için kullanınız.

Randevularınızın kaydedilmesi, **düzeninizi korumanıza, randevularınızı hatırlamanıza ve gerektiğinde sağlık ekibinizle doğru bilgileri paylaşmanıza** yardımcı olur.

Randevu tarihi/saati	Adı/ Mesleği	Telefon/ e-posta	Konum/adres	Notlarım (ör. ziyaretin amacı, takip)

Alfa-mannosidoz konusunda bilgi sahibi olmayan bir sağlık mesleği mensubunu ziyaret ediyorsanız, 13. sayfada verilen bağlantıları ve QR kodlarını kullanarak hem kendiniz için (Sağlık bakım ekibinizle alfa-mannosidoz hakkında konuşun) hem de sizinle ilgilenen sağlık mesleği mensubuna vermek için (Sağlık mesleği mensupları için: Alfa-mannosidoz hakkında konuşalım) randevunuzda yanınızda bulundurabileceğiniz yararlı kaynaklara ulaşabilirsiniz.

Tıbbi ekibe veya destek ekibine sorulacak sorular

Bu, aklınıza gelen tüm soruları yazmanız için ayrılmış olan bir bölümdür. Kayıt tutmak her şeyi hatırlamanıza yardımcı olabilir ve doğru kişiye, örneğin sağlık mesleği mensubuna, hemşireye, fizyoterapist, sosyal hizmetler görevlisine, hasta örgütüne veya size destek olan herhangi bir kişiye soru sorabilmenizi sağlar.

Aklınıza takılabilecek soruları not almanın önemi:
Sorularınızı yazmanız, hiçbir şeyi unutmamanızı sağlar ve ihtiyacınız olan cevapları ve desteği almanıza olanak tanır.



Soru sormak istediğim kişi?
(ör. fizyoterapist, hasta örgütü)

Sormak istediğim sorular

Sorunuza verilen yanıtı buraya not ediniz

Bir an durup düşünün

Günlük notlarım

Burası, sizin için önemli olan her şeyi yazabileceğiniz bölümdür. Sağlığınız, enerji düzeyleriniz, aldığınız destek veya uyku, iştah gibi fark ettiğiniz diğer her şeye ilişkin notlar ekleyebilirsiniz; ayrıca size yardımcı olan veya düzelmeye ya da olumlu bir deneyime yol açan her şeyi de yazabilirsiniz. Sizin için önemli olan bazı konuları sağlık ekibinizle, hasta örgütünüzle veya diğer destek ekipleriyle paylaşmak isteyebilirsiniz.



Tarih:

Tarih:

Tarih:

Bugün kendimi nasıl hissediyorum?

Bir an durup kendinizi değerlendiriniz.

Duygudurumunuza en uygun olan emojiyi seçiniz.

Bir an durup düşünmek niçin önemli?
Zaman içinde nasıl hissettiğinizi takip etmek
ve randevular sırasında paylaşmak, en iyi
şekilde hissetmeye devam etmeniz için sizin
ve sağlık ekibinizin birlikte çalışabildiği
anlamını taşır.

Ay:

	Mutluyum 😊😊	İyiyim 😊	Orta düzeydeyim 😐	Biraz endişeliyim 😟	İyi değilim 😞😞	Notlar
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						
11						
12						
13						
14						
15						
16						
17						
18						
19						
20						
21						
22						
23						
24						
25						
26						
27						
28						
29						
30						
31						

Daha fazla bilgi ve desteği nereden alabilirim?

Alfa-mannosidoz hastaları ve bu hastalara bakım veren kişilere yönelik diğer kaynaklara buradan ulaşabilirsiniz:



Rare Disease
Research Partners

Chiesi
global rare diseases

İş Kodu: UK-LAM-2500008; ALL_25_1054. PP-RA-01541 V1.0. Hazırlanış tarihi: Şubat 2026.

MPS Derneği (www.mppsociety.org.uk), yani Mukopolisakkarit Hastalıkları Derneği, Birleşik Krallık'ta MPS, Fabry ve ilişkili lizozomal hastalıklardan etkilenen bireylere ve ailelere profesyonel destek sağlayan, resmi olarak kayıtlı tek yardım kuruluşudur. Bu hastalıklardan etkilenen herkesin istediği hayatı yaşayabilmesini sağlamak için uzmanlık bilgisi, destek ve araştırmalar aracılığıyla hastaların yaşamlarını dönüştürme konusunda kararlıdır.

ISMRD (www.ismrd.org), yani Uluslararası Mannosidoz ve İlişkili Hastalıklar Derneği, ailelerin ve hastaların haklarını savunmayı misyon edinmiş, uluslararası odaklı, kar amacı gütmeyen bir kuruluştur. Bizler, Uluslararası Glikoprotein Depo Hastalıkları Savunucusuyuz. Misyonumuz; tıp, bilim ve endüstri ile kurduğumuz ortaklıklar aracılığıyla bir yandan küresel bir destek ve bilgi ağı sağlarken, diğer yandan bu hastalıklara yönelik araştırmalar yapmak, bunları saptamak ve tedavi etmektir.

Nadir Hastalıklar Araştırma Partnerleri (Rare Disease Research Partners - www.rd-rp.com), mülkiyetinin tamamı MPS Derneğine ait olan ve kar amacı gütmeyen bir yan kuruluştur. Bu kuruluşun sosyal amaçları; uzmanlık bilgisi, destek, savunuculuk ve araştırmalar aracılığıyla hastaların yaşamlarını dönüştürmeyi hedefleyen MPS Derneğinin misyonunu desteklemek üzere, elde edilen tüm gelir fazlasını yeniden yatırıma dönüştürmektir.