

Ezen útmutató segítségével felkészülhet arra, hogy aggályait megbeszélje orvosával. Minél több információval rendelkezik orvosa, annál megalapozottabban tudja a lehető legjobb ellátást nyújtani az Ön gyermeke számára



☐ GYENGE FEJKONTROLL

- Háton vagy hason fekve a gyermekem nehezen tudja mozgatni a fejét egyik oldalról a másikra, és felemelni a fejét
- Háton fekve a feje a test egyik oldalára fordítva nyugszik és alig mozdul



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ GYENGE LÁBAK ÉS KAROK

- Háton fekve a gyermekem nem nagyon mozgatja vagy emeli fel a karját és a lábát, ritkán rúg a lábával, vagy ritkán emeli el a karját a testétől
- Nehezen éri el a tárgyakat



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ GYORS ÜTEMŰ HASI LÉGZÉS

- A gyermekem légzése gyors, még pihenés közben is
- Légzés közben a hasa észrevehetően jobban mozog fel és le, mint a mellkasa



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ NYELVET ÉRINTŐ FASZCIKULÁCIÓ

- A gyermekem nyelve rángatózik (fascikulációk)
- A nyelve gyengének vagy ernyedtnek tűnik



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ ETETÉSI/NYELÉSI NEHÉZSÉG

- A gyermekem az etetés során a gyengeség miatt nehezen szopik vagy nyel
- Lassan táplálkozik, mivel nehezen tud nyelni



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ GYENGE SÍRÁS ÉS KÖHÖGÉS

- A gyermekem sírását alig lehet hallani és gyengének tűnik
- A köhögése gyengének hallatszik, és sorozatosan köhög
- A köhögése „hurutosnak” hangzik



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....

Ezen útmutató segítségével felkészülhet arra, hogy aggályait megbeszélje orvosával. Minél több információval rendelkezik orvosa, annál megalapozottabban tudja a lehető legjobb ellátást nyújtani az Ön gyermeke számára



☐ **GYENGE LÁBAK ÉS KAROK**

- A gyermekem karjai és lábai ernyedtek és erőtlennek tűnnek, ez a lábakon jobban észrevehető
- Nehezen tudja magát lábbal megtartani, amikor fogom, és nehezen tud állni vagy járni
- A gyermekem nehezen tudja elérni és megragadni vagy felvenni a játékokat



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ **NEHEZEN TUD ÖNÁLLÓAN ÜLNI**

- Egyenes ülésbe helyezve a gyermekem nehezen tud hosszú ideig úgy maradni, előre vagy oldalra dől
- A gyermekem számára az ülés egyre nehezebben megy, és segítségre van szüksége



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ **NEM TUD ÁTFORDULNI**

- Háton fekve a gyermekem egyik oldalról a másikra hintázik, de nehezebbre esik az oldalára vagy a hasára fordulni



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ **KEZEK REMEGÉSE (KÉZTREMOR)**

- Amikor kinyújtja karjait, az ujjai vagy a kezei kissé remegnek vagy rángatóznak



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....



☐ **LASSÚ VAGY ELMARADT FIZIKAI FEJLŐDÉS**

- Lassan éri el a fejlődési mérföldköveket, például a segítség nélküli ülést, és ezek a készségek idővel nehezebbé válhatnak



Mely életkorban észlelték a tünetet először:hónap

Megjegyzések

.....

.....

.....

BÁRMILYEN MÁΣ ÉSZLELT TÜNET

KÉRDÉSEK VAGY AGGÁLYOK, AMELYEKET MEG KELL BESZÉLNEM AZ ORVOSOMMAL

ELLENŐRZŐLISTA A KONZULTÁCIÓHOZ

- ☐ Konzultáció előjegyezve
- ☐ Tüneti ellenőrzőlista kitöltve
- ☐ Az orvosnak megmutatható videók vagy fényképek a tünetekről
- ☐ Az orvosnak szóló kérdések listája

JEGYZETEK A KONZULTÁCIÓ SORÁN



Ezt az anyagot a Novartis dolgozta ki azzal a céllal, hogy segítse gyermeke orvosával vagy a gondozását végző csoporttal folytatott beszélgetést

FA-11359094 | Lezárás dátuma: 2025.02.12

© 2025 Novartis Gene Therapies, Inc. Bannockburn, IL 60015

