

Отслеживание ваших симптомов болезни Фабри

Отслеживая симптомы, вы берете ответственность за свое здоровье на себя и можете влиять на развитие болезни.



Болезнь Фабри приводит к появлению разнообразных симптомов, которые могут возникать в результате нарушений функций разных органов и систем организма.¹ Симптомы важно отслеживать, так вы сможете обсудить их с врачом и получить помощь в решении проблем, которые вас беспокоят.

Поставьте галочку напротив симптомов, которые у вас наблюдаются:

Дата: _____

Глаза

- Помутнение роговицы в виде завитка, которое не ухудшает зрение²

Сердце

- Нарушение сердечного ритма³
- Одышка²
- Боль в грудной клетке³

Почки

- Белок в моче¹

Желудочно-кишечные симптомы

- Диарея²
- Метеоризм, боли в животе²
- Раннее наступление чувства сытости, сниженный аппетит²
- Тошнота и/или рвота²
- Почки
- Белок в моче¹

Нервная система

- Эпизодическая боль²
- Ощущение жжения и покалывания в ладонях и подошвах стоп²
- Проблемы со слухом, такие как звон в ушах и снижение слуха²
- Непереносимость жары и/или холода¹
- Сниженная переносимость физических нагрузок¹
- Головокружение¹

Кожа

- Пониженное потоотделение/отсутствие потоотделения²
- Ангиокератомы: скопление темно-красных пятен, которые не бледнеют при надавливании, располагаются в основном на ягодицах, в области паха, пупка и верхней части бедер²

Ниже можно записать дополнительные симптомы, которые у вас наблюдаются:

Изменились ли ваши симптомы за последнее время?

Чем раньше вы расскажете о новых симптомах или об ухудшении существующих симптомов своему лечащему врачу, тем раньше он сможет помочь вам с ними справиться. Используйте этот инструмент для того, чтобы отслеживать любые симптомы, которые у вас наблюдаются. Во-первых, запишите свои симптомы. Затем, если какие-то симптомы ухудшатся или улучшатся, отметьте это здесь и расскажите врачу об этих изменениях.

Симптом	Дата, когда в первый раз замечен симптом	Дата, когда вы заметили изменения	Примечания
ПРИМЕР: ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ	18/9/2019	1/3/2020	ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ УСИЛИЛОСЬ ОСЕНЬЮ И ЗИМОЙ. УПАЛ ДОМА НЕСКОЛЬКО РАЗ.

Ниже можно записать рекомендации врача относительно ваших симптомов:

References:

1. Ortiz 2018 416-427; 2. fabrydiseasenews.com-What Is Fabry Disease; 3. fabrydiseasenews.com-Fabry Disease and the Heart