AMYLOIDOSIS ALLIANCE
THE VOICE OF PATIENTS

the BRIDGE
hATTR amyloidosis

Zdravotní rodokmen

Popište historii vrozené ATTR amyloidózy v rodině

Alnylam PHARMACEUTICALS

© 2018 Alnylam Switzerland GmbH. Všechna práva vyhrazena. 06.2021 TTR02-CZE00019

Alnylam PHARMACEUTICALS Vytvořeno a financováno společností Alnylam Pharmaceuticals

AMYLOIDOSIS ALLIANCE
THE VOICE OF PATIENTS

Sledujte zdravotní historii své rodiny.

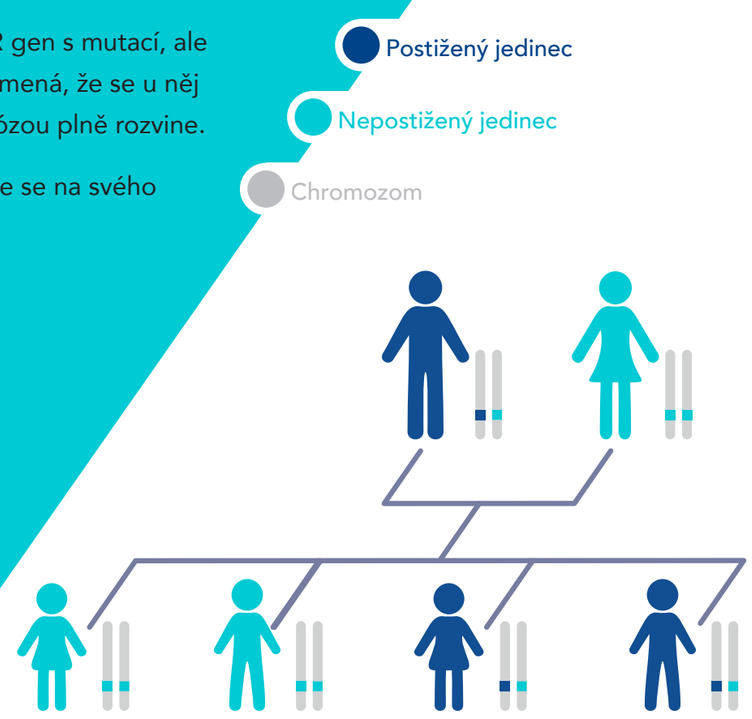
Toto schéma vám pomůže určit, kdo z členů širší rodiny může být ohrožen dědičnou formou ATTR amyloidózy (hATTR).

hATTR amyloidóza – vrozená forma onemocnění

hATTR amyloidóza je vzácné onemocnění, které celosvětově postihuje odhadem 50 000 lidí. Jedná se o vrozené onemocnění způsobené změnou v genech (mutací), která ovlivní funkci proteinu označovaného jako transthyretin (TTR). Věk, ve kterém se objevují první příznaky, se může lišit a pohybuje se v rozmezí od poloviny druhé dekády do poloviny šesté dekády věku. Přenos onemocnění je tzv. autosomálně dominantní. To znamená, že pro vznik onemocnění je dostačující, když jedinec zdědí jedinou kopii postiženého genu od jednoho z rodičů.

Člen rodiny může zdědit TTR gen s mutací, ale to, že má mutaci ještě neznamená, že se u něj onemocnění hATTR amyloidózou plně rozvine.

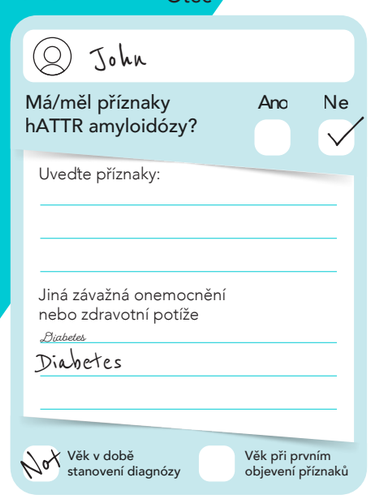
Máte-li nějaké otázky, obraťte se na svého lékaře



Spolupráce se členy vaší rodiny při vytváření tohoto schématu jim pomůže lépe pochopit, co je hATTR amyloidóza, jaké jsou její příznaky a jak se předává z generace na generaci. Chcete-li se dozvědět víc o příčinách a příznacích tohoto onemocnění, využijte k tomu další materiály obsažené v tomto balíčku.

Zde je uveden příklad, jak vyplňovat kartu pro každého člena rodiny, respektive jeho rodinnou větev. Jakmile jsou jednotlivé karty vyplněny, propojte je nakreslením odpovídajících čárových spojnic, čímž vznikne „zdravotní rodokmen“ vaší rodiny.

Otec



Matka

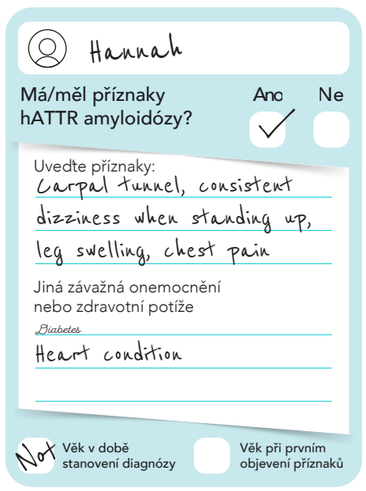


Schéma zdravotního rodokmenu rodiny předpokládá, že vy jako člen rodiny máte hATTR amyloidózu. Proto umístěte sebe, respektive vaši kartu do středu mapy a propojte ji s těmi členy rodiny se kterými jste dědičně spojen (vaši rodiče, sourozenci, děti).

Sledujte svou zdravotní historii

Využijte tento prostor k zapsání důležitých poznámek z rozhovorů se členy své rodiny, včetně poznámek o rodinné historii a jejím sledování.

Poznámky

Poznámky

Babička

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Babička

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dědeček

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Babička

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Teta/Strýc

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Teta/Strýc

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Teta/Strýc

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Matka

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Otec

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Teta/Strýc

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Teta/Strýc

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Teta/Strýc

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Sestra/Bratr/Sestřenice/Bratranec

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Sestra/Bratr/Sestřenice/Bratranec

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Sestra/Bratr/Sestřenice/Bratranec

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Vy

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Partner (manžel/manželka)

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Sestra/Bratr/Sestřenice/Bratranec

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Sestra/Bratr/Sestřenice/Bratranec

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Sestra/Bratr/Sestřenice/Bratranec

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dítě

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dítě

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dítě

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dítě

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dítě

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dítě

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dítě

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků

Dítě

Má/měl příznaky hATTR amyloidózy? Ano Ne

Uveďte příznaky:

Jiná závažná onemocnění nebo zdravotní potíže

Věk v době stanovení diagnózy

Věk při prvním objevení příznaků