

# فهم إصابة \_\_\_\_\_ بمرض PH1

(الاسم)

الغرض من مذكرة الخصوصية هذه هو إعلامك بأن هذا الشخص مصاب بمرض وراثي نادر يدعى فرط أوكسالات البول الأولي من النوع 1 المعروف أيضًا بـPH1. ولأن الإصابة بهذا المرض تكون في الأغلب غير ملحوظة، إليك بعض المعلومات التي تساعدك على فهم أفضل طريقة لدعم المصابين به في إدارة حالتهم.

## ما ينبغي معرفته

هناك بعض الأمور المهمة التي ينبغي لك معرفتها بشأن الأشخاص المصابين بـPH1:

قد يتأثر حضورهم



قد يكون لدى الأشخاص المصابين بـPH1 مواعيد متكررة مع فريق الرعاية الصحية ولذلك قد يضطروا إلى تفويت بعض الفعاليات من حين إلى آخر.\*

قد يشعرون بأنهم ليسوا بخير



قد يعاني الأشخاص المصابون بـPH1 من ألم أو انزعاج شديدين أو قد يشعرون بالإرهاق أو التعب أو قد يعانون من مشاعر القلق والعزلة.

يحتاجون إلى شرب كميات كبيرة من الماء



يحتاج الأشخاص المصابون بـPH1 إلى شرب كميات أكثر من المعتاد من الماء، وهذا يعني أنهم قد يحتاجون إلى الذهاب إلى المراض بشكل متكرر.

\*قد يتعين على بعض الأشخاص المصابين بـPH1 الخضوع لجلسات الغسيل الكلوي، أو قد يحتاجون إلى إجراء زراعة كبد و/أو كلي. وفي هذه الحالات، من المرجح أن يتأثر حضورهم بشدة.

إذا كانت لديك أي تساؤلات، يرجى التواصل مع \_\_\_\_\_ على (\_\_\_\_\_) في حالات الطوارئ، اتصل دائمًا برقم الطوارئ في بلدك.



إذا كنت تود معرفة المزيد عن PH1، فقم بزيارة [livingwithPH1.com](http://livingwithPH1.com)

استخدم هذه المساحة لكتابة أي ملاحظات أو أسئلة قد تكون لديك بشأن PH1 وبعد ذلك تحدث مع الشخص المتعايش مع PH1 لمعرفة أفضل طريقة لتقديم الدعم له.

 Alynlyam®  
PHARMACEUTICALS

التعايش مع  
PH1