

Comprendere la PH1 di _____

(nome)

Il presente opuscolo confidenziale è finalizzato ad informarti del fatto che la persona in questione è affetta da una malattia rara ereditaria denominata iperossaluria primaria di tipo 1 (PH1). Sebbene la malattia rimanga per lo più invisibile, di seguito sono fornite informazioni utili a comprendere in che modo supportare al meglio la persona interessata nella gestione della sua condizione.

Informazioni da conoscere

Vi sono alcune importanti informazioni da conoscere sulle persone con PH1:



HANNO BISOGNO DI BERE MOLTA ACQUA

Le persone con PH1 hanno bisogno di bere più acqua del normale, ciò significa che la frequenza della minzione potrebbe essere incrementata.



POTREBBERO NON SENTIRSI BENE

Le persone con PH1 possono provare notevole dolore o disagio, sentirsi male o stanche o provare sentimenti di ansia e isolamento.



LA PARTECIPAZIONE ALLE ATTIVITÀ POTREBBE ESSERNE INFLUENZATA

Le persone con PH1 potrebbero avere frequenti appuntamenti con il personale sanitario e, periodicamente, potrebbero dover saltare alcuni eventi*.

*Alcune persone con PH1 devono sottoporsi a dialisi o potrebbero richiedere il trapianto di fegato e/o rene. In questi casi, è probabile che la partecipazione agli eventi sia più fortemente compromessa.



In caso di dubbi o domande, rivolgiti a _____ al numero (_____) _____. In caso di emergenza, contatta sempre il 118.

Se desideri maggiori informazioni sulla PH1, accedi al sito Web VivereconPH1.it

Utilizza questo spazio per scrivere eventuali note o domande che potresti avere sulla PH1, quindi rivolgiti alla persona con PH1 per scoprire come puoi supportarla al meglio.

Vivere^{con}PH1

Alnylam[®]
PHARMACEUTICALS